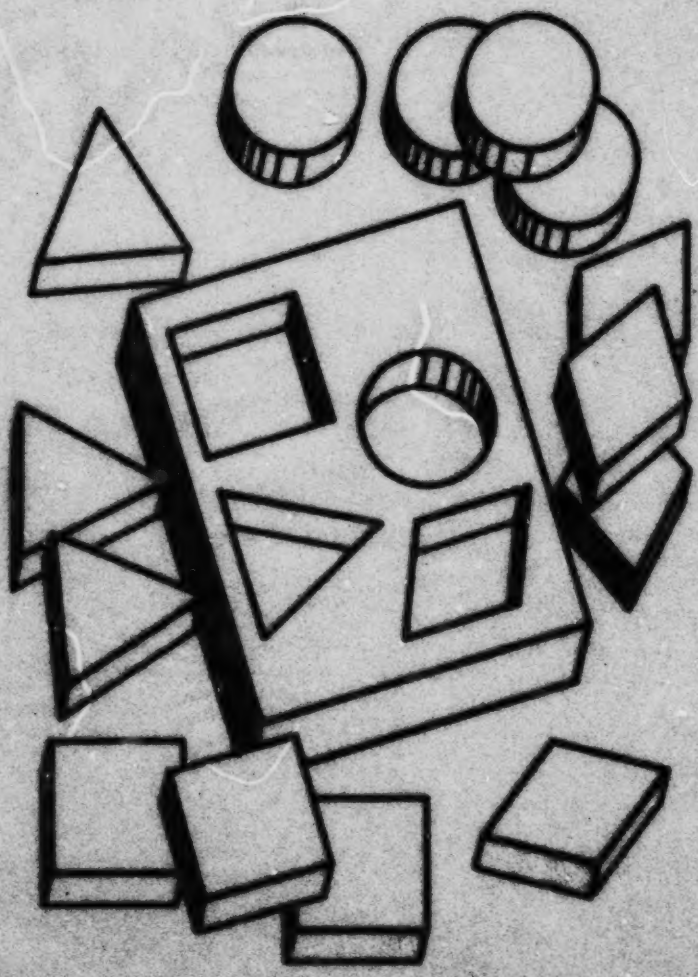
Les personnes handicapées au Québec



Un dossier
d'information
de l'Office des
personnes handicapées
du Québec

Volume 5

Développer ses capacités

Québec

86-0646/

LES PERSONNES HANDICAPÉES AU QUÉBEC

Volume 3

DÉVELOPPER SES CAPACITÉS

Nouvelle édition des dossiers
publiés au cours de l'Année internationale
des personnes handicapées

sous la responsabilité de

Gloria Escomel

1985

Dépôt légal - 2e trimestre 1985
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN 2-550-11922-3

I LA VIE EST UNE ADAPTATION CONTINUELLE

Développer ses aptitudes et ses capacités physiques, mentales, sociales, professionnelles et pallier leur manque ou leur diminution font partie du mouvement vital de toute personne et de ses droits fondamentaux. L'organisation de la société, au moins en théorie, vise à l'y aider. Pour la personne handicapée qui part de conditions particulièrement difficiles, son adaptation et l'aide qu'elle est en droit de recevoir, sont les bases mêmes d'une vie possible.

Définitions

On entend par **adaptation-réadaptation**, un processus global et coordonné regroupant les différents moyens mis en oeuvre pour permettre à la personne handicapée de développer ses capacités physiques et/ou mentales et son potentiel d'autonomie sociale, et dans une perspective d'intégration à la vie quotidienne. L'adaptation, la réadaptation fonctionnelle et sociale préparent et outillent la personne pour réaliser son intégration sociale et relationnelle, scolaire et professionnelle.

Adaptation est un terme plus neutre et plus général. **Réadaptation** met l'accent sur l'enseignement des apprentissages fonctionnels. Une personne handicapée doit se réadapter à tout: d'abord à elle-même, à ses fonctions, à la société, etc.; mais si, pour une raison quelconque, elle ne peut plus marcher, elle doit réapprendre à le faire ou acquérir la maîtrise des différents moyens qui lui permettront de se déplacer.

De plus, l'on peut hésiter entre **réadaptation** et **adaptation. Réadaptation** insiste sur la fonction perdue à retrouver ou à compenser. Or, la plupart du temps, apprendre à utiliser une prothèse ou à suppléer une déficience par le développement d'une fonction connexe, revient, non pas à se réadapter, mais à s'adapter. Tout processus de socialisation est un processus

d'adaptation. Pour qu'un enfant puisse développer son potentiel, il faut que, stimulé par son environnement, il s'adapte socialement. Les nouveaux-nés ayant une déficience à la naissance, s'adaptent de la même manière, grâce à une stimulation adéquate, et en fonction d'un potentiel différent.

L'adaptation/réadaptation fonctionnelle a un début et une fin, mais en même temps, elle est étroitement imbriquée aux autres types d'interventions.

D'une part, elle dépend directement des interventions médicales antérieures ou simultanées. Par exemple, plus elle commence tôt, plus elle risque d'être efficace. La réadaptation fonctionnelle intensive d'un blessé médullaire dépend de la façon dont il a été transporté à l'hôpital, du délai des quatre heures à l'intérieur duquel l'intervention chirurgicale a des chances de succès. La réadaptation fonctionnelle d'une personne amputée de la jambe dépend du niveau de l'amputation: que le chirurgien ait coupé au dessus du genou plutôt qu'au dessous, la réadaptation fonctionnelle de la personne change du tout au tout.

D'autre part, l'adaptation/réadaptation fonctionnelle est la base même des techniques visant l'intégration sociale et professionnelle. Qu'une personne paralysée parvienne à se nourrir seule, à tourner les pages d'un livre, qu'un enfant sourd apprenne à communiquer, qu'un aveugle arrive à circuler dans le monde des voyants, ce sont des objectifs de développement fonctionnel qui sont déjà des actes d'intégration sociale et professionnelle. L'adaptation /réadaptation permet l'intégration globale de l'individu.

Les formes d'adaptation/réadaptation sont très diverses. La réadaptation d'une personne handicapée physiquement, l'adaptation sensorielle, le développement d'une personne déficiente mentale semblent, à première vue, des processus très différents. De plus, l'adaptation d'un enfant ou d'un adulte avec la même défi-

cience suppose des approches particulières. Enfin, la proportion entre les interventions purement médicales et les autres, la délimitation de la réadaptation fonctionnelle dans le temps sont très variables dans les cas de lésions évolutives ou de maladies mal connues sur le plan médical.

La participation de la personne handicapée

Toute affection, perturbation, lésion ou dommage, quelle que soit sa nature ou son ampleur, est susceptible d'être modifiée, dans une mesure plus ou moins grande, par des moyens adéquats. Une personne handicapée, qu'elle vive avec une déficience physique ou mentale ou plusieurs déficiences associées, peut se prévaloir de services de développement fonctionnel.

S'adapter n'est pas une activité passive. Chaque étape est liée à des efforts considérables parce qu'elle amène des changements, des ruptures, des crises, un nouvel équilibre entre le sujet et l'environnement. L'entourage de la famille et de la société tout entière à travers ses institutions peut l'y aider; mais, d'abord, au centre du processus, il y a la personne seule, sans recette ni formule magique.

Le paternalisme, la charité, l'infirme obéissant et soumis, suivant aveuglément les directives, ce mouvement de l'extérieur **vers** la personne handicapée de plus en plus s'inverse et **part** d'elle, qui, dans les limites de ses possibilités, assume son adaptation. La première aide qu'elle est en droit de recevoir est donc le soutien de cette motivation.

L'obstacle majeur au développement n'est pas tant la déficience en elle-même que les acquis sociaux ou psychologiques relatifs à celle-ci. La personne handicapée est amenée à accepter le comportement que l'on attend d'elle et à se voir comme les autres la voient, capable ou incapable de faire ceci ou cela. Considérée comme impuissante et par là dépendante, elle intério-

risera cette image d'elle-même et ses performances seront inférieures à ses possibilités; avec une attitude positive qui, sans nier les limitations fonctionnelles, met l'accent sur les possibilités de progrès ou de compensation, elle développera les fonctions qui lui restent, considèrera davantage d'autres valeurs personnelles, etc. Pour une réadaptation efficace, il semble donc nécessaire de lutter contre les images négatives du moi, non seulement dans l'entourage familial, mais également chez le personnel même de la réadaptation.

La famille de la personne handicapée joue, à tout instant, un rôle essentiel. Si les parents d'un enfant qui a une lésion cérébrale refusent d'accepter le fait, ne croient pas à la réadaptation et n'aident pas l'enfant à se motiver ou à pratiquer ses exercices, ils le frustrent, au départ, des possibilités d'une plus grande autonomie. Si ceux d'un enfant déficient intellectuel léger refusent l'évaluation, l'obligent à des résultats scolaires dépassant ses capacités, ils créeront, chez lui, des troubles émotionnels graves.

La surprotection est une attitude tout aussi nocive. La personne handicapée est découragée de la moindre initiative et se résigne à "n'être pas capable". Le milieu familial ou institutionnel prend les décisions à sa place, ne lui laissant aucune possibilité de développer une quelconque capacité de décision. Et ceci est vrai, quelle que soit la déficience. Ainsi, les personnes déficientes intellectuelles, par exemple (qui peuvent avoir des difficultés à s'exprimer verbalement avec clarté) n'en sont pas moins capables de faire des choix et d'agir en fonction de ces choix, ce qui, en somme, n'est rien d'autre que prendre des décisions.

Pour les enfants en bas-âge, la responsabilité de la stimulation précoce revient presqu'exclusivement aux parents. Ce sont eux qui, informés et aidés techniquement, devront développer chez le petit, les comportements de base d'une autonomie fondamentale.

Même plus tard, ils seront impliqués à tous les stades de la réadaptation, ayant parfois à choisir entre deux techniques de réadaptation, devant connaître l'usage et les limites de telle prothèse, etc.

Et ce qui est vrai de la famille d'un jeune handicapé, l'est pour celle de toute personne handicapée. C'est un rôle difficile, exigeant de l'optimisme, du réalisme, de la patience, de la compréhension, de l'ingéniosité. Et une action conjointe de toutes sortes de services (information, aide technique, soutien psychologique et matériel) doit se faire sur la famille de la personne handicapée pour assurer le progrès de l'adaptation fonctionnelle et globale.

Pour un professionnel de la réadaptation, connaître la personne handicapée, la respecter dans ses aspirations et ses besoins particuliers, savoir exactement ce qu'on peut lui demander et à quel moment pour ne pas la mettre continuellement en situation d'échec et de frustration, reconnaître que la réadaptation fonctionnelle n'est qu'un des éléments qui contribuent à favoriser l'intégration globale de la personne, sont des attitudes prérequises.

II LES RESSOURCES ADMINISTRATIVES

C'est tout le réseau de la santé:

1. **Le ministère des Affaires sociales** (MAS) et toutes les structures du pouvoir;
2. **L'Office des personnes handicapées du Québec** (OPHQ) veille, à un niveau supra-régional, à la réalisation d'une politique d'ensemble, à la coordination des services, à l'information, à la promotion et à l'intégration de la personne handicapée;
3. **Les Conseils régionaux de santé et de services sociaux** (CRSSS) déterminent les besoins, répartissent les subventions entre les ressources, assurent l'administration et le

fonctionnement des établissements ainsi que le lien entre le ministère, les établissements et la population.

4. Les établissements du réseau:

A) Les **Centres hospitaliers** (CH) assument en même temps que la prévention, le diagnostic et le traitement, des services de réadaptation physique et/ou mentale:

courte durée: CH de soins généraux
CH de soins spéciaux
en particulier en psychiatrie
CH ultra-spécialisé

longue durée: CH de soins prolongés (CHSP) - moins de trois mois
CH de soins prolongés pour maladies à long terme - plus de trois mois

A l'intérieur des C.H., les Départements de santé communautaire (DSC) assurent également, entre autres, la distribution des services par le biais des CLSC.

B) Les **Centres d'accueil** sont de divers types: de garderie, de transition, de réadaptation, d'hébergement. Les Centres d'accueil de réadaptation sont évidemment au centre de la réadaptation fonctionnelle.

C) Les **Centres locaux de services communautaires** (CLSC) assurent les services de santé et les services sociaux courants et dirigent les personnes vers les établissements.

D) Les **Centres de services sociaux** (CSS) offrent des services psycho-sociaux spécialisés, comme le soutien à la personne, à la famille, et ils réfèrent aux Centres d'accueil.

Plus largement, sont également impliqués les services privés, les organismes bénévoles, les syndicats et corporations

professionnelles.

Si toute personne handicapée, sans distinction, a droit de recevoir des services (articles 4 et 5 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux) et est libre de choisir son professionnel ou l'établissement (article 6), toute une procédure est nécessaire pour entrer dans le réseau de réadaptation. Par exemple, pour recevoir les services d'un centre de réadaptation la personne doit faire une demande d'admission; le comité d'admission formé par entente entre le centre de services sociaux de la région et le centre de réadaptation examine les demandes, établit un ordre de priorité, décide de l'admission, compte-tenu des critères d'admissibilité du centre de réadaptation en question (limites d'âge, type de déficience, etc.) et des disponibilités.

On favorise, en général, le maintien de la personne dans sa famille ou un milieu propice; sinon l'admission à l'interne se fait en fonction d'une évaluation des besoins de la personne sur les plans moteur, sensoriel, intellectuel, social et des circonstances dans lesquelles elle se trouve. Le séjour en interne est conçu comme une intervention spécialisée, la plus brève possible; mais pour les personnes ayant des limitations importantes (hémiplégie, paraplégie, troubles moteurs-cérébraux, etc.), la réadaptation fonctionnelle peut être à long terme.

III LES RESSOURCES PROFESSIONNELLES

L'adaptation/réadaptation fonctionnelle suppose la collaboration de nombreux spécialistes dont les compétences complémentaires doivent éventuellement se conjuguer selon les besoins de la personne handicapée. On en connaît certains approximativement: le médecin et ses spécialités diverses (chirurgie, radiothérapie, pédiatrie, physiologie, psychiatrie, etc.), l'optométriste qui s'occupe des troubles visuels, l'audiologiste, des troubles auditifs, l'orthophoniste, des troubles de la parole, l'éducateur, le psychologue, le sexologue, l'infirmier, le tra-

vailleur social, etc.

Le physiothérapeute est un professionnel de la santé qualifié pour évaluer la condition physique de la personne, déterminer ses potentialités de réadaptation physique, planifier et réaliser des programmes de soins physiothérapiques par des moyens physiques (exercices, thérapie manuelle, agents physiques notamment l'électricité, la chaleur, l'eau, le son, le froid). Dans la réadaptation des personnes handicapées, le physiothérapeute s'intègre et ajuste ses interventions en tenant compte des autres membres de l'équipe multidisciplinaire. Son intervention ici est généralement de moyenne durée (moins de six mois). Ces services sont dispensés dans des centres de réadaptation, dans des centres hospitaliers de soins généraux ou de soins prolongés, etc.

L'ergothérapeute favorise le développement moteur, perceptif et intellectuel de la personne handicapée. Il vise son indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Il utilise, au besoin, des appareils orthopédiques, adaptations et autres accessoires pour aider la personne à atteindre son autonomie. En fait, il fait la synthèse entre la rééducation et les activités fonctionnelles quotidiennes.

Le prothésiste évalue, conçoit, fabrique, ajuste les appareils de prothèse. Les prothèses sont des apoareils destinés à remplacer en tout ou en partie un organe ou un membre amputé ou déformé congénitalement et à lui restituer sa fonction et/ou son aspect originel. Par exemple, une jambe artificielle.

L'orthésiste évalue, conçoit, fabrique, ajuste les appareils d'orthèse. Les orthèses sont des appareils destinés à restituer la fonction, compenser ou accroître le rendement physiologique d'un organe ou d'un membre qui a perdu sa fonction, ne s'est jamais pleinement développé ou est atteint d'une anomalie congénitale. Par exemple, un extenseur de main.

L'inhalothérapeute est un technicien qui assure (sur ordonnance) des actes reliés au traitement et à la réadaptation de la fonction cardio-respiratoire en général. Il pratique l'oxygénothérapie sous toutes ses formes, la chimiothérapie pulmonaire, la réanimation cardio-respiratoire, les soins aux personnes trachéotomisées ou entubées, etc. Il assiste l'anesthésiste-réanimateur. Il applique les techniques de gymnastique de la réadaptation respiratoire, le drainage postural, le clapping, etc. Il assure les services de soins respiratoires à domicile, pour les insuffisants chroniques.

IV LE PLAN D'INTERVENTION

Ces spécialistes ont des buts communs: diminuer la durée de séjour de la personne handicapée dans les centres hospitaliers, permettre la rééducation de la mobilité et de la communication, faciliter la continuité des soins et des services qui sont offerts, permettre ainsi la réinsertion de la personne handicapée et son épanouissement individuel. Leur moyen d'action théorique; le plan de travail, qui, quel que soit le type de déficience suit le déroulement suivant: évaluation, établissement, réalisation.

L'évaluation

Tout acte rééducatif doit avoir un préalable: un bilan fonctionnel, l'évaluation des forces et des besoins de la personne handicapée. Il doit tenir compte autant des caractéristiques propres à la déficience en question (connaissance de la pathologie et de ses causes; des symptômes et de leur évolution; des fonctions atteintes ou intactes; des possibilités théoriques de récupération, par exemple) que des caractéristiques propres à la personne (son âge, son sexe, ses intérêts et ses goûts; ses antécédents, ses fonctionnements familiaux et sociaux, ses réactions vis-à-vis de ses limitations).

L'évaluation s'effectue de diverses façons. Dans le cas

d'une déficience motrice, à l'aide d'instruments (dynamomètre, goniomètre) et de tests spécialisés, on peut faire le bilan musculaire d'un membre ou l'évaluation fonctionnelle d'une main. On détermine le type et la qualité de préhension, la sensibilité, la force, l'amplitude articulatoire, etc. Dans le cas d'une déficience psychique, on évalue par des tests adéquats, le degré d'indépendance d'un individu dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne; on identifie les principales manifestations de son comportement dépressif, maniaque ou hystérique, par exemple: l'évolution possible de ces manifestations, leur contenu verbal ou non verbal, le fonctionnement avec l'entourage, etc.

Une évaluation préalable faite dans les centres hospitaliers ou en externe, achemine éventuellement la personne vers un programme particulier. Une seconde évaluation se fait en situation à partir d'observations et d'expériences vécues dans les centres de réadaptation. Et sans compter les évaluations partielles en cours de programme, une troisième évaluation est faite à la sortie d'une ressource et ainsi de suite. Il va de soi qu'aucune évaluation n'a de caractère définitif.

Dès ce stade, les professionnels se doivent de travailler avec la personne et la famille, de mettre à leur portée les explications nécessaires, afin de les faire participer, en toute connaissance de cause, aux décisions le concernant.

L'établissement d'un plan d'intervention

Il s'agit de déterminer les solutions se rapportant au problème en question et de planifier l'intervention: identifier par exemple les différents moyens de compenser la perte partielle ou totale de la fonction motrice, visuelle ou auditive; ou planifier les activités propres à pallier, par exemple dans le cas d'une lésion neurologique, les limitations de la mémoire, l'abstraction, la conceptualisation, etc.

A ce stade encore, il est essentiel de tenir compte de la situation de la personne. Par exemple, le plan de réadaptation, dans le cas d'une lésion médullaire doit considérer non seulement les causes (traumatisme, tumeur, etc.), le niveau de l'atteinte, la répercussion dans les activités; mais aussi le niveau intellectuel de la personne, ses problèmes d'adaptation à sa déficience, sa motivation, les ressources de la famille, du milieu, etc.

La réalisation du plan

Les différentes étapes à franchir et les objectifs que se fixe la personne ayant été déterminés, le plan de réadaptation est alors appliqué à partir des différentes ressources offertes. À tout instant, les réactions de la personne sont analysées à partir des résultats et l'on décide de continuer ou non le plan de travail ou de le modifier.

Lorsque la réadaptation fonctionnelle intensive est achevée, la personne handicapée passe à une autre phase de son intégration, soit en continuant des services de réadaptation dans d'autres établissements spécialisés ou en externe; soit avec un support à domicile; soit encore dans une autonomie complète. Mais le suivi de la réadaptation est essentiel pour s'assurer du devenir de la personne, de la stabilité de sa réadaptation et pour prévenir une régression possible. Il est important qu'au moins une personne-ressource ayant réalisé l'évaluation et la réadaptation fonctionnelle ait la responsabilité de suivre la personne handicapée.

V L'APPAREILLAGE

La technologie moderne permet d'accroître l'autonomie fonctionnelle d'un grand nombre de personnes handicapées. Les prothèses ou les orthèses s'accompagnent d'accessoires, de compléments et aides diverses. La politique de gestion de certains

centres de réadaptation distingue les appareils nécessaires à l'autonomie essentielle c'est à dire à l'indépendance au niveau des activités quotidiennes domestiques ou socio-économiques et les appareils dits curieusement "de luxe" et permettant l'autonomie dans les activités de loisir.

La Régie d'assurance-maladie du Québec (RAMQ) couvre l'achat, l'ajustement, le remplacement ou la réparation des prothèses/orthèses et accessoires les plus courants, dans des modalités bien précises (Annexe A de la Loi sur l'assurance-maladie). Tous les résidents québécois handicapés non couverts par d'autres lois (comme la Loi sur les accidents de travail ou celle sur les anciens combattants) y sont admissibles. Pour les déficiences visuelles, le programme AMEO (Aides mécaniques, électroniques et optiques) ne couvre que les personnes de moins de 36 ans, tout comme le programme de gratuité pour les aides auditives en vigueur depuis l'été 1979. L'extension totale de ces deux programmes aux plus de 35 ans a été repoussée pour raisons budgétaires. Une extension partielle du programme AMEO pour raisons d'études ou de travail a eu lieu en 1984.

Les prothèses gratuites sont fournies sur ordonnance écrite d'un spécialiste par un établissement ou un laboratoire reconnus de la RAMQ ou du ministère des Affaires sociales. La loi définit avec précision, les conditions d'achat, d'ajustement, de remplacement ou de réparation, la durée maximale de fonctionnement, etc. Des équipements spécialisés non couverts par ces programmes sont fournis par les associations, organismes et établissements, à partir de fonds divers (fondations, dons, campagnes de subventions publiques, etc.) et sous différentes formes (prêts à court terme ou illimités, vente à prix coûtant, etc.).

VI LA RÉADAPTATION DES DÉFICIENCES MOTRICES

Les lésions neurologiques évolutives
L'exemple de la sclérose en plaques

Il n'existe pas de formule universelle de réadaptation pour la sclérose en plaques en raison de l'imprévisibilité de son évolution. Les symptômes majeurs étant la diminution de motricité, les spasmes, l'incoordination, la déficience de la voix et de la vue, la perte de la sensibilité, la réadaptation s'efforce de les prévenir, de les diminuer, de conserver la personne active, sur pied de préférence, et de l'aider à vivre une vie la plus fonctionnelle possible. Dans l'évaluation et l'élaboration du plan de travail, l'équipe multidisciplinaire doit, en particulier, tenir compte du fait que toute fatigue musculaire, dans ce genre de pathologie, diminue la motricité, que toute élévation de température accentue les symptômes cliniques et donc freine la réadaptation.

La diminution de la motricité est palliée par des exercices de renforcement physiothérapiques et éventuellement par des appareils orthopédiques (canne, béquilles, ambulateurs, etc.), quoique leur usage soit limité par leur poids et certains autres symptômes de la sclérose en plaques (spasticité, ataxie, perte sensorielle, etc.).

Les contractions violentes et involontaires, l'une des caractéristiques de la sclérose en plaques, sont le facteur le plus direct d'incapacité motrice. Elles entravent la marche. Certaines techniques sont enseignées pour vaincre ou contourner la défaillance: utilisation de groupes de muscles non atteints à la place des muscles principaux affectés, exercices actifs d'étirement sur les tendons du jarret, des biceps des poignets, des doigts, etc. pour prévenir le raccourcissement progressif et insidieux des muscles; dans les cas graves, exercices physiothérapiques passifs, relaxants musculaires ou interventions chirur-

gicales.

L'incoordination peut être réduite par des techniques simples pour augmenter la stabilité: élargissement de l'appui au sol, appareils (canne plombée, bracelets alourdis aux poignets ou aux chevilles, ustensiles à contre-poids) qui freinent les mouvements involontaires et permettent donc à la personne de faire seule les gestes élémentaires.

La sclérose en plaques, lorsqu'elle gagne certains nerfs crâniens, provoque des troubles de la vision et de la parole: vision double, perte du volume de la voix, difficulté d'articulation, incoordination de la phonation... L'optométriste, en obscurcissant les impulsions visuelles dans un oeil au moyen d'un cache, réduit la double image au profit d'une seule, au prix d'une certaine profondeur de champ. Par des exercices appropriés renforçant les muscles de la respiration, de la langue, du visage, des lèvres, l'orthophoniste améliore l'expression.

La diminution de la sensibilité jointe à celle de la motricité et aux spasmes ont des conséquences multiples. Elles accentuent, en particulier, les risques d'escarres, communs à tous les cas d'immobilisation, mais qui sont ici décuplés. La réadaptation apprend à les éviter et/ou à les diminuer soit par des exercices appropriés (comment se retourner, se soulever, etc.) soit par des aides réduisant le degré de pression sur la peau (anneau gonflable, coussin de flottement, peau de mouton, matelas à gonflement alternant, etc.).

L'ensemble de ces solutions est replacé, par l'ergothérapeute, dans les activités de la vie quotidienne, pour aider la personne handicapée à se déplacer sur pied ou en fauteuil roulant, à utiliser les installations sanitaires seule, à s'alimenter seule, etc. Des gadgets divers: bâtonnet pour tourner les pages, lunettes à prisme pour permettre à une personne immobilisée de voir autour d'elle, téléphone et vêtements adaptés, com-

mande à distance de la télévision ou des interrupteurs, lui permettent de mener, le plus possible et le plus longtemps possible, une vie autonome et digne.

Les lésions neurologiques non évolutives
L'exemple de la quadraplégie

Ici plus qu'ailleurs, une réadaptation précoce est la condition même d'une réadaptation efficace. S'il existe un délai de quatre heures pour que l'intervention chirurgicale d'un blessé médullaire réussisse, il existerait un délai de quarante-huit heures pour commencer la réadaptation qui détermine le degré d'autonomie qui sera atteint.

Comme dans d'autres cas d'immobilisation, le second obstacle à la réadaptation est la formation d'escarres ou plaies de lit. On estime à 110 jours la durée moyenne de réadaptation d'une personne paraplégique, en première rééducation dans un établissement, et à 303 jours, la durée moyenne de réadaptation d'une personne venant d'un autre établissement mais avec des escarres.

Dans le cas d'une personne quadraplégique, les facteurs essentiels sont le degré de perturbation des motricités passive et réflexe, et l'adaptation cardio-vasculaire et respiratoire à l'effort physique. Les buts de l'équipe multidisciplinaire sont de donner au quadraplégique la possibilité de traduire une contraction musculaire insuffisante en un geste fonctionnel rentable; et, en même temps, de créer et d'améliorer les conditions grâce auxquelles cette acquisition pourra être entretenue et développée, pendant la réadaptation intensive et après. Le médecin prescrira le plan de travail et le coordonnera; le physiothérapeute entretiendra la mobilité articulatoire et développera la force musculaire, la sensibilité superficielle et profonde, l'équilibre, etc.; l'ergothérapeute appliquera cette récupération motrice dans des exercices et dans les activités journalières; il favorisera l'adaptation au handicap, avec le psychologue.

Les aides techniques sont variées: pour circuler, le fauteuil roulant électrique soit à commande manuelle ou buccale, ou encore actionnée par la tête. Un rétroviseur permet à la personne de regarder ce qui se passe derrière elle. Pour lire, l'on dispose de divers systèmes pour tourner les pages: le tourne-page électrique; le modèle hollandais, par soufflerie, décolle la page avant de la tourner électriquement. La commande se réalise par simple pression sur une large touche élastique adaptée au niveau du menton ou de la tête. Lorsque la position assise et l'apprentissage de l'utilisation passive des bras et des mains bloquant les pages sont obtenus, l'on peut utiliser une licorne buccale avec un embout antidérapant ou aimanté si l'on a préalablement sélectionné les pages à l'aide de trombonnes ou marques métalliques par exemple. Pour écrire, l'on fabrique des orthèses en plexidur ou autre matériau, pour maintenir et stabiliser le stylo qui se déplacera sur une feuille à l'aide des mouvements actifs de l'épaule et du coude. L'on dispose aussi de machines à écrire avec stabilisateur de poignet ou gadget frappe-touches maintenu et fixé dans la paume et des appareils électroniques de graphisme à télécommande manuelle adaptée à la personne handicapée.

Les résultats dépendent non seulement de la personne mais du niveau neurologique de sa lésion (de la hauteur à laquelle la colonne vertébrale a été touchée). Dans les cas très sévères (niveau 5) où, au départ, toute préhension est impossible, la station assise difficile et les problèmes de respiration et de fatigabilité majeurs, une première étape de réadaptation fonctionnelle permet de réduire l'isolement et l'abattement de la personne, en utilisant avec prudence ses très faibles possibilités motrices. Elle pourra boire avec une pipette, tourner les pages d'un livre ou avancer les pions d'un jeu de société avec une licorne buccale, etc.

Le quadraplégique de niveau 6 pourra lire sans utiliser le tourne-page électrique, commencer à écrire à la main, à l'aide

d'une orthèse ou avec une machine. Si pour l'alimentation et la toilette, il reste encore dépendant, il pourra cependant se déplacer dans un fauteuil roulant électrique, effectuer certaines activités manuelles qui n'exigent pas une préhension trop fine et une dépense d'énergie trop grande.

Le quadraplégique de niveau 7, atteindra une plus grande indépendance dans l'alimentation et la toilette. Il pourra éventuellement se raser, se peigner, enfiler des vêtements amples.

Au niveau 8, il pourra écrire à la main directement, avec un stylo adapté, s'alimenter avec des couverts à gros manches ou munis d'anneaux directionnels de maintien. S'il est encore dépendant pour les transferts du fauteuil au lit, il les facilite à l'aide du "perroquet" fixé au lit; et peut se soulever périodiquement de son fauteuil pour prévenir les problèmes cutanés. En bref, les interventions d'un tiers pour les activités de la vie quotidienne sont moins fréquentes quoique toujours indipensables; mais l'indépendance acquise permet d'envisager sans utopie une reconversion professionnelle au prix de structures adaptées.

L'accès aux ressources de réadaptation

Du fait de la spécialisation des interventions et de la centralisation des ressources, la moitié des personnes ayant acquis des déficiences motrices ont été référées à l'extérieur de leur région et doivent se déplacer pour obtenir dans les centres hospitaliers ou de réadaptation des grandes villes. Encore faut-il souligner que très peu de personnes ont reçu des services de réadaptation, une fois leur séjour en centre hospitalier terminé. Or, si tous les centres hospitaliers ont des services de physiothérapie, et quelques-uns des services d'ergothérapie, très peu offrent des programmes de réadaptation. Les personnes ayant des déficiences motrices, une fois leur état stabilisé, sont renvoyées chez elles, ou dans un centre d'accueil d'hébergement, ou dans un centre hospitalier de soins prolongés, la plupart du

temps sans avoir été référées à des centres de réadaptation, et cela est d'autant plus fréquent que ces personnes sont âgées.

Dans les centres hospitaliers de soins prolongés, bien qu'il y ait des services de physiothérapie, d'ergothérapie, de conditionnement physique et des loisirs institutionnels, on déplore une grande carence de ressources pour maintenir au moins les capacités résiduelles des personnes handicapées, les services essentiels étant concentrés dans les soins de santé.

Il y a onze centres d'accueil de réadaptation, dont deux nouvelles corporations créées en 1980-81. Cependant, les régions suivantes n'ont pas d'établissement identifié pour offrir des services de réadaptation: Gaspésie, Saguenay-Lac-St-Jean, Côte-Nord, Nouveau-Québec, Rive-Sud de Montréal, Laurentides-Lanaudière. Cela ne signifie pas qu'il ne se fait pas de réadaptation du tout dans ces régions, les services pouvant être dispensés dans des centres hospitaliers.

Dans les centres d'accueil de réadaptation, les services sont regroupés autour des programmes suivants: rééducation fonctionnelle, autonomie psycho-sociale, hébergement non institutionnel, préparation à l'intégration scolaire et professionnelle, assistance à la personne en son domicile et en centres de jour. Mais ces programmes ne sont pas tous offerts par tout centre de réadaptation, ni disponibles dans un même établissement.

Les professionnels de la réadaptation sont très mal répartis entre les différentes régions, celle de Montréal étant de loin la plus avantagée, Québec venant en second, mais la Rive-Sud de Montréal, seconde en population se classe troisième quant au nombre de professionnels. Cinq régions disposent de moins de 40 professionnels (Laurentides-Lanaudière, Outaouais, Nord-Ouest, Côte-Nord, Nouveau-Québec), parmi lesquels certains sont si peu nombreux qu'il est difficile d'envisager un programme complet de réadaptation. C'est particulièrement le cas des conseillers en

orientation, des psychologues, des travailleurs sociaux cliniciens.

Sur environ 1 600 professionnels du domaine de la réadaptation motrice, 449 médecins spécialistes seulement y sont impliqués (neurologues, neuro-chirurgiens, orthopédistes, rhumatologues et psychiatres). Ce sont eux qui déclenchent le processus de la réadaptation, par des interventions à court terme (correction ou diagnostic des déficiences) surtout dans les centres hospitaliers de courte durée, mais à part quelques exceptions ils sont complètement absents de la réadaptation. 96% d'entre eux retirent leur salaire d'une pratique à l'acte, incompatible avec une approche globale de la réadaptation.

Sur les 46 811 infirmiers et infirmières en fonction au Québec, au plus 327 seraient impliqués dans le processus de réadaptation. Plusieurs programmes de réadaptation précoce, pourtant, pendant la stabilisation des processus vitaux ou immédiatement après, pourraient leur être confiés, car ils ne demandent que des interventions simples mais essentielles pour ne pas compromettre parfois de manière irréversible la phase intensive de réadaptation fonctionnelle.

Les physiothérapeutes et les techniciens représentent le groupe le plus important des professionnels de la réadaptation, présents dans tous les établissements et dans toutes les sphères d'activités. Mais leur intérêt clinique est orienté vers l'orthopédie et la neurologie dans une proportion de 56,6% par rapport à tous les autres centres d'intérêt, ce qui représente là encore un manque d'intégration dans un programme global de réadaptation.

Les ergothérapeutes sont principalement concentrés à Montréal avec 73% de leurs effectifs. C'est pourquoi les programmes visant à modifier les postes de travail et ceux qui visent l'apprentissage des soins personnels et l'adaptation en

vue d'une intégration professionnelle et d'un retour au domicile, ne fonctionnent à peu près pas.

Enfin, sur les 2 397 psychologues du Québec, seulement 32,7 postes sont affectés aux personnes ayant des déficiences motrices, ce qui représente une très grave carence pour répondre à leurs besoins fondamentaux de développement et d'équilibre psychologique.

Orthèses, prothèses, appareils, équipements, et fournitures médicales indispensables à l'autonomie de nombreuses personnes handicapées motrices ne sont pas tous fournis par la Régie d'assurance-maladie, les associations de personnes handicapées suppléent tant bien que mal à ces carences.

VII LA RÉADAPTATION DES DÉFICIENCES VISUELLES

Au Québec, les personnes handicapées sur le plan visuel sont légalement toutes celles dont l'acuité visuelle de chaque oeil, après correction appropriée, est d'au plus 6/21 (système métrique) ou dont le champ de vision est inférieur à 60° dans les méridiens 90 et 180. Ceci exclut les corrections de plus de 4 dioptries et les systèmes optiques spéciaux. Ces personnes doivent être inaptes à lire, écrire ou circuler dans un environnement non familier sans correction ou aide particulière. Mais, en fait, il serait plus juste de distinguer parmi ces personnes celles qui sont fonctionnellement voyantes et celles qui sont fonctionnellement aveugles.

Il y a six classes d'insuffisance visuelle, selon l'acuité et le champ visuels:

Classe		acuité de	champ
1	basse vision modérée	6/21 à 6/60	60° à 20°
2	basse vision sévère	6/60 à 6/120	20° à 10°
3	cécité modérée	6/120 à 6/360	10° à 5°
4	cécité sévère	6/360 à moins	5° à moins
5	cécité totale	----	-----

Les services de réadaptation de basse vision portent en général sur une clientèle couvrant les classes 1, 2 et la moitié de la classe 3. La classe 1 représente 60% de la clientèle.

La personne dont le système visuel est endommagé pour une raison ou une autre, rencontre deux types de problèmes. Des problèmes d'acuité: elle ne peut voir les détails; pour lire, elle doit rapprocher le livre à une distance anormale d'où des ennuis de postures et un relentissement de la lecture. Elle rencontre également des problèmes de champ visuel: si l'atteinte est centrale, elle ne voit pas le centre de l'image et le reste est imprécis: si l'atteinte est périphérique, elle voit comme dans un tunnel, une fraction de l'image.

L'optométriste ou l'ophtalmologiste essaie de régler ces problèmes, selon le cas. Il évalue le déficit; il essaie divers systèmes aux besoins de la personne; il en guide l'utilisation et l'entretien. Pour la vision de près et obtenir un grossissement, il choisira soit un système microscopique soit une loupe à main soit un système télémicroscopique. Chacun a ses particularités: avec la lentille microscopique, la distance à l'objet reste courte mais le champ est large; la loupe permet de varier la distance; le système télémicroscopique combine à la fois grossissement et distance. Les enfants s'adaptent mieux au premier type; les personnes âgées, au dernier. Pour lire, il peut également prescrire des systèmes électroniques de grossissement comme la télévision en circuit fermé particulièrement efficace dans les cas de rétinopathologie pigmentaire. Des aides non optiques viennent compléter la réadaptation: lampes à pied orientable qui

accentue les contrastes de l'imprimé; livres, cartes à jouer à gros caractères, supports de lecture pour varier la distance, crayons épais, feuilles de papier à lignes épaisses, aiguilles à gros chas etc. Pour la vision de loin, il recommandera les télescopes soit à main soit montés sur les lunettes.

Des recherches se font à la fois au niveau médical sur les causes de certaines déficiences visuelles; au niveau clinique sur l'adaptation de certains systèmes optiques à certains types de déficience; au niveau optométrique proprement dit: une compagnie travaille actuellement à un télescope inversé qui diminuerait l'image mais agrandirait le champ.

Pour la personne n'ayant aucun résidu fonctionnel de vision, le premier objectif est de lui permettre de se déplacer. Elle apprend donc à circuler dans un environnement intérieur ou extérieur, familier ou non. On développe son sens de l'équilibre souvent touché par la déficience visuelle, et son sens de l'orientation, en lui apprenant à identifier et à localiser les bruits, qu'il s'agisse de sources sonores fixes pouvant servir de points de repère, ou mobiles. Il exerce ainsi les habilités conceptuelles permettant des déplacements autonomes et sûrs. Des aides peuvent être utilisées: canne, chien-guide dressé à cet effet, aide électronique sonore (Mowat sensor/sonic guide).

La réadaptation s'occupe également des moyens qu'a une personne de communiquer avec autrui: parler, lire, écrire, etc.

Beaucoup d'éléments non verbaux de la communication orale échappent à un aveugle: physique de son interlocuteur, sa manière de s'habiller, tout le contexte du message, les expressions, les gestes. Il devra apprendre à localiser son interlocuteur, à lui faire face, à repérer le moindre détail susceptible de compenser ce qu'il ne voit pas.

Pour lire et écrire, la personne n'ayant aucun résidu visuel

fonctionnel, dispose d'un certain nombre de moyens et en premier lieu **le braille.** Inventé par Louis Braille entre 1824 et 1826, c'est un système d'écriture et de lecture composé d'une série de points en relief percés dans une feuille de papier épais. Un caractère contient de 1 à 6 points placés sur deux colonnes de 3 rangées; 63 combinaisons sont ainsi possibles. L'aire restreinte de la lettre braille permet à la personne de la saisir globalement, par le toucher. Elle permet l'écriture et la lecture de toutes les langues, la notation musicale et scientifique. Un système d'abréviations rend la lecture ou l'écriture plus rapide. Pour écrire le braille, la personne peut utiliser une tablette de métal creusée de sillons parallèles et munies d'une règlette percée et d'un poinçon.

Elle perfore, un à un, les points nécessaires pour former chaque lettre, en les inversant afin de les lire en relief au verso. C'est là un instrument utile, peu encombrant, peu coûteux pour des notes personnelles. Elle dispose également de dactylographe en braille, unimanuel ou bimanuel; le transcripteur doit appuyer simultanément sur les touches correspondant à tous les points que nécessite la lettre. I.B.M. a offert pendant un temps une dactylo électrique braille. Les procédés de production en copies multiples braille mettent à la disposition de la personne handicapée visuelle, des livres et documents encore rares et relativement coûteux. La plus grande concentration de livres en braille et en français en Amérique se trouve à l'Institut Nazareth et Louis-Braille. La bibliothèque est publique et expédie les volumes par la poste partout dans le Québec et au Canada. 95% des livres mis en circulation chaque année (1000 à 1200 volumes, 200 titres) sont réalisés surtout grâce à des transcripteurs bénévoles. La personne handicapée peut disposer également de livres parlés c'est-à-dire de livres lus et enregistrés sur bande magnétique. La Magnétothèque générale des aveugles du Québec a pour fonction d'enregistrer, sur demande, à titre de service rapide, des ouvrages pour les étudiants.

Les découvertes électroniques récentes ont mis sur le marché des instruments qui permettent un accès direct à l'imprimé, en particulier l'optacon qui transforme les lettres imprimées en impulsions tactiles. Le système demande plusieurs semaines d'apprentissage et la vitesse de lecture, compte-tenu des variables selon l'entraînement, l'expérience et la connaissance des caractères, est plus lente que le braille (50 mots/minute au grand maximum). Il existe enfin, des calculatrices en braille avec lecteur tactile, mécanique ou électronique; des calculatrices sonores. Depuis quelques années, de nombreuses innovations américaines et européennes permettent l'accès à l'informatique de la personne handicapée visuelle.

Les services de réadaptation actuels sont complétés par la mise en place d'un programme de gratuité d'aides techniques, qu'elles soient mécaniques, électroniques ou optiques (AMEO). Il y a trois centres d'accueil de réadaptation, deux à Montréal, l'autre à Québec. Les évaluations se font dans les trois centres, mais le programme AMEO n'est appliqué qu'à l'Institut Nazareth et Louis-Braille et au centre Louis Hébert.

Les programmes d'entraînement et d'insertion sociale constituent l'essentiel des interventions en réadaptation, mais comme la majeure partie des ressources humaines qui appliquent ces programmes n'est apparue qu'à la suite de l'introduction du programme AMEO, en 1977, elles sont encore insuffisantes et manquent de coordination; notamment les personnes déficientes visuelles de plus de 36 ans, qui représentent 70% de cette population sont privées de cette partie de la réadaptation.

Deux groupes professionnels sont particulièrement impliqués: les ophtalmologistes, au nombre de 220 et les optométristes, au nombre de 730. Les premiers ont une approche médicale de la déficience visuelle (médicaments, chirurgie, prescription de verres correcteurs), les seconds sont spécialisés dans la correction de la vision par les aides optiques. Indépendamment des problèmes

de diagnostic que peuvent rencontrer ces professionnels, on remarque qu'il y a de leur part une certaine ignorance des programmes et des ressources appropriées et des problèmes de coordination et de coopération entre ces deux disciplines.

Les ressources professionnelles spécifiquement affectées à la réadaptation, au nombre de 131 en 1980, sont surtout concentrées à l'institut Nazareth et Louis-Braille (91 professionnels). En regard du nombre de personnes ayant besoin de leurs services, tant à l'interne (185) qu'à l'externe (1 708) et de l'ensemble des programmes qu'il serait nécessaire de mettre en place, les ressources professionnelles sont insuffisantes et dangereusement concentrées dans la région de Montréal et de Québec.

VIII LA RÉADAPTATION DES DÉFICIENCES AUDITIVES

Les types de surdité

Il existe deux types principaux de surdité: la surdité de transmission et la surdité de perception. Dans **la surdité de transmission,** les sons ne parviennent plus normalement à l'oreille interne pour y être transformés en influx nerveux. Les causes peuvent être diverses (atteinte du conduit auditif externe; perforation du tympan; otite; atteinte d'un des osselets de l'oreille moyenne, etc.). Ce type de surdité peut être prévenu par le traitement de ses causes ce qui nécessite parfois une intervention chirurgicale. Généralement une prothèse acoustique peut être utile. **La surdité de perception** est due à une lésion ou à un défaut de développement de l'oreille interne, qui est le véritable organe de l'audition. Souvent, on ignore les causes de la surdité de perception. Cela tient à la complexité du fonctionnement de l'oreille interne, de sa localisation, mais aussi un faible développement des recherches en cette matière. Cette surdité de perception est souvent définitive; en général, elle ne peut être traitée médicalement ou chirurgicalement, mais une prothèse auditive peut l'atténuer.

Quoique le degré de surdité soit difficile à évaluer avec précision, pour diverses raisons (ignorance du fonctionnement même de l'appareil de perception; mécanismes immédiat de compensation avec l'aide de la rééducation, etc.), la réadaptation auditive différera selon que la perte sera légère (15-40 décibels), modérée (41-55 dB), modérément sévère (56-70 dB), sévère (71-90 dB), profonde (plus de 90 dB).

Les aides techniques

Sans être une solution parfaite à la surdité, la prothèse auditive, choisie en fonction des besoins et des désirs de la personne, reste d'un grand secours. La prothèse auditive est un dispositif électronique qui amplifie les ondes sonores en les transformant en énergie. Il existe différents types de prothèses auditives pour chaque perte auditive, des plus légères aux plus graves: prothèse se portant dans l'oreille, de petit volume et marchant sur pile, pour des pertes auditives légères à moyennes, prothèse se portant derrière, ou prothèse dissimulée dans une branche spéciale d'une lunette, qui possèdent un gain acoustique de moyen à élevé; prothèse de type boîtier équipé d'un système FM comprenant une source émettrice et un récepteur-prothèse qui, agissant en direct, favorisant la rééducation auditive et orthophonique. Malheureusement, la prothèse intensifie tous les sons, sans distinguer les sons pertinents des bruits parasites. L'adaptation à l'appareil exige la capacité de se concentrer sur les sons de la parole, à négliger ceux qui sont indésirables.

Il existe également un certain nombre d'aides auxiliaires facilitant la vie des personnes handicapées auditivement: cadran-réveil émettant une lumière clignotante ou des vibrations légères transmises à l'oreiller ou au lit; boucle magnétique ou plaque inductive permettant l'audition de la radio et de la télévision; systèmes d'alarme divers transformant en signaux tactiles ou visuels des informations sonores de la vie courante: la sonnette de la porte, le signal d'un détecteur de fumée, les

pleurs d'un bébé, etc. Ces dispositifs ne sont pas couverts par le programme de la RAMQ. Le public en général ignore même la nécessité pour les personnes sourdes d'utiliser de tels systèmes. Les personnes sourdes elles-mêmes en ignorent l'existence.

Les systèmes de communication

Mais la réadaptation dépend aussi de l'âge. Le jeune enfant sourd, qui peut recevoir une prothèse auditive dès sa première année, doit être, le plus tôt possible stimulé par son milieu, pour développer ses potentialités sensorielles, intellectuelles et linguistiques. Qu'en est-il donc de l'éducation des personnes handicapées auditivement, et d'abord des jeunes enfants?

Les systèmes les plus couramment employés sont l'oralisme et la communication globale. Le premier existe depuis longtemps; le second, officialisé aux Etats-Unis en 1968, est appliqué depuis 1974 à l'Institut des sourds de Montréal, du côté francophone et au Mackay Center, du côté anglophone.

L'oralisme privilégie le message oral, parlé et vise à ce que le fonctionnement de l'enfant déficient auditif se rapproche le plus possible de celui de l'entendant. Il utilise au maximum le développement des restes auditifs et l'utilisation de la prothèse. L'enfant saisit d'abord le message par l'ouïe. De façon complémentaire, il utilisera ses yeux, pour saisir le message sur les lèvres de son interlocuteur ou en interprétant ses gestes. Sa réponse utilisera, dans la même proportion, les mêmes sens. Il articulera et agencera son message, tout en l'appuyant, si nécessaire, par des gestes naturels. L'apprentissage de l'oralisme est plus lent, plus exigeant justement parce que l'on met l'accent sur le "quoi dire"; mais, en favorisant l'acquisition d'une parole et d'un langage socialement acceptable par un entendant, il facilitera l'intégration scolaire et sociale de l'enfant. Le handicap néanmoins demeure avec ses difficultés spécifiques et l'attitude compétitive que demande l'oralisme peut être une

source de frustration, dans certains cas.

La communication globale exige aussi que l'enfant parle oralement, mais elle privilégie la saisie visuelle: signes, gestes naturels, expressions du visage, épellation digitale (dactylographie) langage codé ou chaque lettre de l'alphabet correspond à des formes et des mouvements de la main. Chaque élément de la phrase (nom, verbe, préposition, article) dans l'ordre syntaxique est représenté par des gestes significatifs, facilitant ainsi l'accès futur à la lecture et à l'écriture. Ce langage codé ne doit pas être confondu avec le langage gestuel des sourds-muets de l'abbé de l'Epée ou l'American Sign Language (ASL ou Ameslan) qui constituent en eux-mêmes une autre langue avec sa grammaire particulière. L'enfant répondra de la même façon, par signes, gestes, épellation digitale, ne se servant de la parole qu'en complément. L'apprentissage de la communication totale est plus rapide, plus aisé. L'enfant, en assumant devant tous son handicap, suit un développement plus harmonieux, à condition que son milieu s'adapte à lui: par la connaissance du code, en particulier. Quelle que soit la méthode employée, il conviendrait d'envisager, à moyen terme, que l'intégration scolaire et sociale de la personne handicapée auditivement se fasse grâce à la présence d'interprètes en langage oral et/ou gestuel.

L'accès aux ressources

Environ 390 000 Québécois ont une quelconque déficience auditive et des besoins de services de diagnostic et de traitement. Sur ce nombre, 56 000 ont une déficience importante, parmi lesquels quelque 3 000 jeunes de 3 à 18 ans, requièrent des services de réadaptation.

Le dénombrement des cliniques privées d'audiologie est difficile à faire et la qualité des services et des équipements difficile à contrôler. Dans au moins un centre hospitalier de chaque région, une clinique d'orthophonie-audiologie assure des

services de traitement, de stimulation précoce et de soutien aux parents. Cependant, la plupart des enfants ayant une déficience auditive sont dépistés à l'école.

Le programme d'aides auditives est accessible seulement aux personnes ayant moins de 36 ans; ce sont celles qui ont entre 10 et 14 ans ou 30 à 34 ans qui participent le plus à ce programme. Bien entendu, la plus grande partie de la population ayant des déficiences auditives est celle des plus de 36 ans, qui ne bénéficient d'aucun programme de gratuité d'aides auditives, sauf si elles bénéficiaient déjà de ce programme avant d'avoir atteint l'âge limite.

Une évaluation globale devrait être disponible pour toute personne ayant un diagnostic de surdité non réversible, afin que soit entrepris le processus de réadaptation fonctionnelle par une équipe multidisciplinaire formée d'audiologistes, d'oto-rhino-laryngologistes, d'orthophonistes, de psychologues, de travailleurs sociaux, d'ergothérapeutes et selon le cas de pédiatres et de neurologues. La disparité régionale de la disponibilité de ces ressources professionnelles rend cette phase pratiquement impossible à réaliser hors de Montréal ou de Québec. Il existe cinq établissements spécialisés dans les services de réadaptation et des services de réadaptation de centres hospitaliers de Québec et de Montréal.

On peut déplorer le peu de spécialistes et d'interprètes pour les diverses méthodes de communication (oralisme ou communication totale), et de cours d'apprentissage du langage gestuel. Non seulement on manque de services de réadaptation fonctionnelle à domicile et de soutien dans le milieu, mais les services existants sont cloisonnés et ne cherchent pas l'incitation et la participation active de la famille. Il n'y a pas de ressource pour éviter les déséquilibres psychiques des personnes coupées de leur entourage du fait de leur déficience auditive.

Les personnes ayant d'autres déficiences associées à la déficience auditive sont particulièrement défavorisées, sans accès aux ressources de réadaptation globale.

IX LA RÉADAPTATION DES DÉFICIENCES DE LA PAROLE

Plusieurs sources de problèmes

Le développement de la parole occupe un champ très large. En fait, plusieurs déficiences supposent ce type de réadaptation.

Une personne peut avoir des difficultés à parler ou ne pas parler du tout et avoir un langage intérieur intact. D'autres, au contraire ont la capacité de parler, mais une atteinte à un autre niveau, perturbe la compréhension... Chaque plan de réadaptation est donc individuel. Mais les problèmes les plus courants sont les suivants:

1. Des problèmes de respiration: la personne a une capacité pulmonaire insuffisante pour le développement du langage. Des exercices divers lui apprendront à respirer et à étendre sa capacité.
2. Des problèmes de motricité: les muscles de la face, de la langue, du larynx sont déficients, entraînant une incoordination des mouvements de la phonation d'où une déformation de la parole. Des exercices musculaires adéquats tentent de régler ces problèmes.
3. Des problèmes touchant la voix, son intensité, son volume, l'articulation et allant jusqu'à l'absence totale de communication verbale.
4. Des problèmes de réception: la personne ne comprend pas le message en partie ou en totalité; ou des problèmes d'expression: la personne ne maîtrise pas la forme et/ou le contenu de sa réponse.

Les systèmes de communication

Le développement de la parole et du langage suppose donc des exercices patients, continus, multipliant les stimuli sur tous les plans et cherchant à développer les réponses à ces stimuli. L'orthophoniste, par exemple, présente des images à l'enfant, éveille sa curiosité, lui répète des mots isolés puis articulés en phrases simples, sollicite des réponses, etc.

En ce qui concerne les personnes non verbales, l'orthophoniste leur apprend à maîtriser certains moyens de communication, comme le **système Bliss** ou le tableau syllabique.

Le système de symboles de Charles K. Bliss adopté dans les années 70 par une équipe de l'Ontario Crippled Children's Center, s'est répandu au-delà du centre. Utilisé au départ pour des enfants paralytiques cérébraux dont près de 10% sont privés de la parole, le système a été appliqué à d'autres types de handicaps et des résultats positifs, enregistrés partout. Ce système visuel est basé sur la signification; il combine des symboles pictographiques dont le dessin ressemble à ce qu'ils représentent:

HOMME FEMME

des symboles idéographiques représentant des idées:

AVANT APRÈS

des symboles internationaux

ET EN AVANT

et des symboles arbitraires

UN, UNE LE, LA

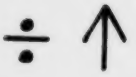
les divers symboles peuvent se combiner:

FEMME PROTECTION MÈRE

ou à l'aide d'indicateurs, changer de partie du discours

SENTIMENT SENTIR

ou par des symboles appelés "stratégies", arriver à d'autres sens:

PARTIE ARBRE BRANCHE 

Les symboles associés forment des phrases, dans un système logique. Un enfant particulièrement doué a appris les 400 symboles en quatre mois, dans un apprentissage progressif. On utilise le tableau devant la personne qui pointe du doigt ou avec des aides techniques variées (licorne; système de commande interface, etc.) le ou les symboles qu'il désire employer. Cela permet aux enfants de niveau pré-lecture, d'identifier des objets, de penser, de poser des questions, de s'exprimer enfin.

Le tableau syllabique ou **par-le-si-lab**, mis au point par Cherryl Goodanough Trépagnier comporte 188 syllabes types que l'enfant pointe comme dans le système Bliss. Il suppose que l'enfant sache lire mais permet un jeu plus divers et s'inserrant à l'intérieur du langage de tout le monde, facilite l'intégration.

Il existe, enfin, d'autres aides techniques électroniques; le **larynx artificiel** est un appareil que l'on place sur la gorge, il enregistre les impulsions des cordes vocales et les retransmet en mots parlés; les synthétiseurs de paroles que la personne actionne sur clavier et qui "fait entendre" le message; des télescripteurs, comme le Visuor de Bell Canada, qui permettent l'usage du téléphone.

L'accès aux ressources

Les seuls professionnels formés pour la réadaptation des troubles de la communication sont les orthophonistes audiologistes. Ils travaillent en majorité auprès des enfants d'âge préscolaire, de la maternelle et de niveau élémentaire, dans des centres hospitaliers et des départements de santé communautaire. Seulement 25% d'entre eux travaillent en milieu scolaire. 66% d'entre eux sont concentrés dans la région de Montréal et les autres dans les grands centres urbains. Certaines régions du Québec, comme la Gaspésie, le Centre du Québec, le Nord-Ouest et la Côte-Nord n'ont absolument aucun service en orthophonie.

Etant donné l'importance d'un entraînement précoce, les carences de services d'entraînement du langage à la disposition des enfants d'âge préscolaire de la maternelle et du niveau élémentaire, constituent un facteur de persistance de déficiences et problèmes qui, s'ils ne sont pas corrigés, peuvent entraîner un handicap persistant. Actuellement, il semble qu'il y ait un problème de manque de référence entre les services de dépistage et d'intervention en stimulation du langage des départements de santé communautaire et les services d'orthophonie en milieu scolaire.

X LA RÉADAPTATION DES DÉFICIENCES ORGANIQUES

L'exemple de la fibrose kystique

La fibrose kystique affecte les glandes qui produisent des sécrétions et particulièrement celles de l'appareil digestif et de l'appareil respiratoire. De multiples glandes participent à la digestion: le foie qui produit la bile; le pancréas qui secrète, entre autre, des sortes de ferments, les enzymes. Les sécrétions circulent à travers de petits canaux pour aboutir à un canal majeur qui les déverse dans l'intestin. Sur les parois intestinales, de nombreuses petites glandes parachèvent la diges-

tion et aident, par lubrification, le passage des aliments. Or dans le cas de la fibrose kystique, le mucus, substance filante, qui aide à la circulation des sécrétions, est anormalement épais. Il obstrue peu à peu les canaux excréteurs empêchant les enzymes de parvenir à l'intestin. La digestion ne se fait pas ou se fait mal. Les tissus glandulaires peu à peu se transforment en des tissus fibreux, d'où le nom de **fibrose.**

La réadaptation fonctionnelle consiste à compenser la carence glandulaire. Par des enzymes et des sels biliaires, sous forme de capsules ou autres, au moment des repas.

Dans l'appareil respiratoire, l'air passe à travers la trachée et les bronches de plus en plus ramifiées jusqu'aux alvéoles pulmonaires où s'effectuent les échanges gazeux. Mais il amène aussi des impuretés que les poumons, normalement, se chargent d'éliminer. En effet, sur toute la surface de l'arbre bronchique, des millions de petites glandes munies de cils vibratiles et secrétant du mucus se mettent en action: le mucus colle l'impureté, les cils, par mouvements constants, l'entraînent vers l'extérieur. Or, dans la fibrose kystique, le mucus, trop épais, sèche, s'enkyste, bloque les petites bronches. Les impuretés non expulsées provoquent de l'infection (bronchites, pneumonies, abcès) qui accélère la production de mucus et le cercle vicieux.

Les connaissances actuelles ne permettant pas d'attaquer le problème à sa source (normaliser le mucus), on traite les infections et des techniques diverses aident à liquéfier le mucus et à le drainer. La tente à buée (Maximyst) est une sorte d'humidificateur pulvérisant un brouillard de fines gouttelettes. Mais son efficacité est contestée. Des traitements par aérosols apportent aux bronches des médicaments en suspension ou des antibiotiques. Il y a surtout le nettoyage bronchique, pratiqué en moyenne deux heures par jour, en général, par la famille. La personne est placée dans des positions diverses qui favorisent l'élimination par gravité, selon la partie du poumon que l'on

veut dégager; tandis que des tapotements légers sur la cage thoracique, faits à la main ou avec un vibrateur, décollent le mucus qui est ensuite éliminé par la toux et les crachements.

Malgré les nombreuses dépenses pharmaceutiques et la contrainte des exercices de drainage postural, beaucoup d'enfants avec cette déficience suivent une scolarité normale, et plus tard peuvent exercer une profession.

XI ADAPTATION ET DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

En ce qui concerne la déficience intellectuelle (encore appelée déficience mentale), on parlera plutôt d'adaptation, d'éducation et de développement. Une limitation intellectuelle n'implique pas que la personne soit incapable de s'adapter. Il s'agit, par des moyens appropriés de l'amener à la plus grande autonomie possible.

Le projet de programme individualisé* (PPI) est un processus ininterrompu, révisé et modifié à intervalles réguliers. Ce processus est une association négociée entre les partenaires égaux: l'usager, le service engagé et d'autres représentants de la communauté. Ensemble toutes les personnes composent l'équipe impliquée dans la planification du programme individualisé. A chaque personne correspondra un projet différent et une équipe dont la composition sera différente. Le PPI variera selon les points forts et les besoins de chaque personne et il tiendra compte des forces, des faiblesses et des préférences de l'usager.

On retrouve dans le PPI les composantes fondamentales suivantes:

---

* Ce texte, selon les directives de l'association québécoise de la déficience mentale, est extrait de La Planification du Programme individualisé, IQDF, juin 1980.

1. Les valeurs sous-jacentes du principe de normalisation et du modèle développemental.
2. La participation de l'usager comme membre à part entière de l'équipe avec, à la rigueur, la personne le représentant.
3. Une équipe interdisciplinaire responsable du projet.
4. Une évaluation d'ensemble pertinente et fonctionnelle du comportement de l'usager, de ses points forts et de ses points faibles.
5. Des buts réalistes (à long terme) qui se fondent sur une série d'objectifs réalisables (à court terme), le tout énoncé de manière positive, en termes relatifs au comportement et avec des perspectives temporelles précises quant à leur dénouement.
6. Une délimitation des responsabilités précises de chaque personne dans des termes facilement compréhensibles.
7. L'identification de la responsabilité pour la coordination de l'ensemble du projet.
8. Une documentation sur les progrès accomplis, en recourant à des instruments de mesure bien précis et/ou des procédés de collecte des données.
9. Un dispositif permettant de réviser, de surveiller et d'évaluer le rendement du programme et les interventions des services en cause.

L'approche étant posée, les étapes d'interventions seront les suivantes, tant par rapport à la personne, que par rapport à la famille (incluant celle dont l'enfant vit en institution):

1. Stimulation précoce; parents-soutien; information aux pédiatres; counselling familial.
2. Accès aux garderies publiques; auxiliaire familial. Le ministère des Affaires sociales accorde des subventions aux garderies qui acceptent des enfants handicapés.
3. Services préscolaires spécialisés ou réguliers, et support éducatif à domicile.
4. Services scolaires spécialisés ou intégrés selon les possi-

bilités de l'enfant et celles du milieu avec, au besoin, des spécialistes en physiothérapie, ergothérapie et orthophonie; dépannage à court terme à l'intérieur et à l'extérieur du foyer et soutien financier aux parents.

Parmi les supports qui s'offrent aux enfants ou aux adultes déficients mentaux, nous pouvons mentionner le Parrainage civique, qui leur jumelle un parrain ou une marraine bénévoles. Le rôle de ces bénévoles dépend des besoins de la personne handicapée dont ils s'occupent: selon les cas, ce peut être de l'accompagner faire son marché, l'aider à trouver des renseignements dont elle a besoin, ou à exercer ses droits, ou bien encore de partager ses loisirs. Cette ressource permet à la personne handicapée d'obtenir un appui, un conseiller ou un porte-parole qui facilite son intégration sociale et lui donne accès à une existence plus autonome.

Qu'un enfant, par petites étapes constantes, patientes, apprenne à s'habiller seul; qu'un adulte, avec la supervision d'un éducateur, puisse vivre en appartement de façon autonome, faire ses courses avec sa liste d'épicerie sous forme de cartes illustrées, sa calculatrice pour apprécier ses dépenses, sans pour cela qu'il sache ni lire, ni écrire: voilà les signes de l'autonomie recherchée. Le déficit intellectuel n'exclut pas l'assimilation sociale; et il n'est pas rare que des personnes ayant une déficience moyenne puissent mener une vie active, aimer les arts, les sports et surpasser les autres, dans certains domaines restreints qui les intéressent.

Pour une approche globale

On peut surtout déplorer la persistance d'une approche institutionnelle et médicale de la déficience mentale, alors qu'il est démontré que l'adaptation optimale se fait surtout en milieu ouvert. Actuellement encore 4 800 enfants et 8 200 adultes sont institutionalisés. Les services communautaires externes sont peu

nombreux, peu structurés et peu fréquentés, à part les programmes de centres de jour qui accueillent environ 1 000 personnes (surtout des enfants) et les ateliers d'apprentissage aux habitudes de travail qui accueillent environ 2 600 personnes (des adultes).

Etant donné que plus la déficience est sévère plus elle s'accompagne d'autres déficiences physiques, il faudrait favoriser davantage une approche du développement global du potentiel de l'enfant.

XII TRAITEMENT ET RÉADAPTATION DES DÉFICIENCES PSYCHIQUES

La psychose est essentiellement une rupture qui se manifeste autant à l'intérieur de l'individu que dans ses rapports avec les autres. Elle se caractérise par sa chronicité: des accès aigus, récurrents, sont suivis de régression, de désorganisation de la personnalité. Le psychiatre asilaire, il n'y a pas longtemps encore, accentuait cette rupture en coupant la personne psychotique de la société, en l'isolant mais en ne la traitant pas. D'où le gigantisme, la multiplication, l'éloignement géographique des centres de l'époque. L'on s'efforce maintenant d'éviter la rupture en raccourcissant si possible le temps d'hospitalisation, en permettant par la psychiatrie communautaire, la continuité des soins, l'intervention rapide au moment des crises, le maintien des liens avec le milieu.

Les traitements

En général, les traitements biologiques et psychiques se complètent et s'associent. Les traitements biologiques comprennent soit l'administration de médicaments énergisants ou tranquillisants qui agissent sur les symptômes les plus graves, soit la sismothérapie (ou thérapie électro-convulsive ou électrochocs).

La gamme des **psychotropes** est très étendue et leur emploi,

complexe. On distingue: a) **les anxiolytiques** (le valium en particulier) qui diminuent le comportement agressif, les réactions de frustration, de peur, etc., mais qui peuvent, à dosage trop élevé, entraîner des effets secondaires neurologiques ou psychiatriques et, de façon générale, une dépendance physique; b) **les neuroleptiques** qui diminuent également la dépression, l'anxiété des personnes psychotiques. Ils ont permis à des personnes schizophrènes d'être traitées en clinique externe. Mais ils ont, eux aussi, des effets secondaires et demandent des évaluations constantes; c) **le lithium** est utilisé efficacement dans les cas de psychoses maniaco-dépressive mais a des effets nocifs à long terme.

La **sismothérapie** ou thérapie électroconvulsive (électrochocs) est l'utilisation de décharges électriques dans divers types de dépressions; mais les changements, au niveau de la mémoire et dans la physiologie même du cortex, ont fait limiter strictement son utilisation.

La psychothérapie a un champ très vaste. Le médecin qui propose une aide psychologique fait de la psychothérapie; le psychiatre la pratique couramment; les psychologues, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes, tous ceux qui sont reliés de près ou de loin à la réadaptation des personnes atteintes d'un trouble psychique posent des actes de psychothérapie. Plus particulièrement, l'on distingue certaines formes:

a) **La thérapie de soutien** instaure entre la personne et le psychothérapeute un dialogue qui a pour fonction de faire revivre le vécu émotionnel refoulé (ventilation), d'identifier les conflits, de soutenir la personne dans ses démarches et de renforcer ses défenses.

b) **La thérapie d'introspection** comprend essentiellement la psychanalyse et les techniques dérivées. La connaissance du fonctionnement de l'inconscient sert de base à la plupart des approches, moins d'ailleurs sous sa forme classique qui demande trop d'investissement de la part des deux protagonistes, que sous

des formes localisées et brèves. Le mode analytique s'applique aussi dans les thérapies de groupe et dans le psychodrame. Elle vise à modifier la personne à des degrés variables.

c) **La thérapie du comportement** (behaviorale), au contraire, applique des techniques visant à renforcer les comportements adaptés aux dépens des comportements indésirables.

d) **Les thérapies d'expression émotionnelle** provoquent l'émergence rapide d'émotions refoulées par une mise en situation. Ainsi la Gestalt utilise une foule de moyens qui ont pour but d'actualiser le vécu, par des jeux, des exercices, la représentation de situations conflictuelles où la personne est appelée à jouer tous les rôles successivement. La bioénergie utilise l'énergie du corps pour créer des émotions et les actualiser. Le training autogène de Schultz provoque d'abord une relaxation profonde qui ouvre sur une actualisation des fantasmes.

e) **La thérapie de groupe** complète les thérapies individuelles en renforçant les mécanismes du Moi par l'identification avec les autres membres du groupe.

f) **La thérapie familiale** aborde les problèmes d'adaptation par l'étude des échanges affectifs, des troubles de communication, et par la modification des comportements; elle vise à structurer le milieu de vie de la personne pour favoriser son accession à une plus grande autonomie et à une normalisation de ses comportements.

L'accès aux ressources

Dans la perspective de la désinstitutionnalisation, la durée du séjour dans des centres hospitaliers est généralement réduite, mais elle reste marquée par une approche médicale et l'usage des médicaments, bien que des interventions complémentaires soient de plus en plus tentées sur les facteurs environnementaux, familiaux et les conditions et habitudes de vie, dont on reconnaît de plus en plus que ce sont des facteurs importants dans l'apparition et la persistance de troubles émotionnels et psychiques. Cependant, il y a beaucoup de carences dans les services.

Le nombre de lits dans les centres hospitaliers de courte durée (3 797) semble assez bien réparti dans les régions et les services de consultation externe de leurs départements psychiatriques, avec les ressources psycho-sociales des Centres de services sociaux et des centres locaux de services communautaires constituent la base d'un réseau de santé mentale de support. Mais sur les 4 692 lits disponibles dans les centres hospitaliers de soins prolongés, 4 000 sont répartis à peu près équitablement entre Montréal et Québec, ce qui implique pour les personnes des autres régions des déplacements vers le centre le plus proche et un isolement de son milieu.

Quant aux ressources de psychiatrie communautaires, malgré un certain développement, elles restent nettement insuffisantes ou marginales. L'accès à la psychanalyse ou à des techniques telles que les groupes thérapeutiques n'est remboursé que si elles sont menées par des psychiatres. L'évaluation du potentiel et l'élaboration de plans de services individuels ne se réalisent que rarement dans une perspective multidisciplinaire (psychiatrie, soins infirmiers, éducation spécialisée, ergothérapie, soutien psycho-social, psychologie, orientation).

Plus de 508 des 634 psychiatres du Québec, 253 des 390 psychologues, 120 des 129 ergothérapeutes et 249 des 363 travailleurs sociaux sont en poste à Québec ou à Montréal. Dans ces conditions, les personnes présentant des troubles psychiques ont difficilement accès à des programmes de réadaptation globale en région. Les ressources professionnelles sont également insuffisantes pour assurer des consultations régulières une fois la phase "aiguë" terminée. "...Pour que tous les malades mentaux du Québec voient un psychiatre une fois par mois, il faudrait que chacun des 650 psychiatres québécois en exercice voie 28 clients par jour à raison de 15 minutes chacun, sans interruption pendant sept heures!" (Maurice Roy, L'Actualité, Nov. 1982, p.91).

Les personnes dont les troubles sont chroniques sont peu

stimulées dans les ressources d'accueil et d'hébergement. Il y a une grave carence de ressources alternatives de vie, en foyers de groupe, en familles d'accueil et de logement privé, qui soient accompagnées de programmes d'activités variées et de suivis ouverts sur le milieu, ainsi que de ressources en milieu de travail adapté favorisant l'acquisition d'habitudes de travail et d'éléments de socialisation, avec les ressources humaines de réadaptation nécessaire. Ce sont pourtant des éléments indispensables qui auraient dû être mis en place avant de penser à la désinstitutionnalisation.

XIII LES DIFFICULTÉS D'UN RÉSEAU COMPLEXE

Dans un système aussi complexe, des problèmes surgissent, en particulier la question de la centralisation/décentralisation; la coordination; l'insuffisant développement de certains secteurs; quelques cas de dysfonctionnements ponctuels les plus souvent mentionnés par les personnes handicapées; enfin, le problème central des budgets.

Centralisation et décentralisation

Il fut un temps où la centralisation des services a semblé la solution à tous les maux. Dans le cas de réadaptations spécialisées, la concentration de nombreux spécialistes et d'équipement coûteux justifie l'existence d'un ou deux centres suprarégionaux de réadaptation. Prenons un exemple: l'autisme. La réadaptation des enfants autistiques est incluse dans le réseau de la santé mentale, pour diverses raisons, entre autres la difficulté à définir l'autisme et son association fréquente avec d'autres types de déficience. Or les programmes pour personnes déficientes intellectuelles selon les directeurs des services professionnels des établissements en question ne sont pas particulièrement efficaces pour les enfants autistiques et le personnel éducateur n'est pas nécessairement formé à leurs besoins. Ainsi, dans la région 03, pour prendre un exemple, sur la centai-

ne d'enfants et d'adolescents autistiques, 60% sont pensionnaires à vie dans des établissements où ils ne peuvent recevoir des services adéquats. Un Comité, réuni dans cette région d'octobre 1979 à mai 1980, recommandait des ressources adaptées à cette clientèle, la continuité et la coordination des services.

Même quand elle existe, la centralisation ne va pas sans problèmes: problèmes humains (rupture avec le milieu); problèmes pratiques et financiers de transport et d'hébergement, surtout pour les personnes habitant en milieu rural, loin des grands centres où se trouvent généralement les centres spécialisés; problèmes de fonctionnement: les personnes handicapées auditivement, par exemple, se plaignent de ne pas recevoir les services qu'elles sont en droit d'attendre, ni au plan régional, et encore moins au plan supra-régional, dans les deux centres spécialisés à Québec et à Montréal.

L'on peut se demander si l'extrême centralisation du réseau ne freine pas le développement de certains secteurs de réadaptation. Par exemple, la réadaptation psychiatrique est fondue dans le réseau général: hôpitaux à vocation psychiatrique, centres de traitement de réadaptation où l'hospitalisation devient traitement; services psychiatriques des centres hospitaliers de soins généraux ou la durée de l'hospitalisation est plus courte; hôpitaux de jour; services spéciaux qui s'adressent à des catégories particulières dont l'approche thérapeutique est spécifique, etc.

Pourtant, beaucoup de psychiatres semblent regretter le temps où, de 1960 à 1971, la division des services psychiatriques avait le pouvoir décisionnel, un droit de gestion direct sur les budgets attribués aux services psychiatriques et où la psychiatrie avait fait un rattrapage considérable: développement des services en dehors des grands centres, réorganisation des grands hôpitaux psychiatriques, extension de la psychiatrie communautaire, etc. Malgré la sectorisation de 1975, ils signalent la désorganisation de nombreux services régionaux et l'hémorragie de

professionnels vers les grands centres ou en dehors de la province.

La nécessité d'une décentralisation est donc apparue à tous. Mais qui dit décentralisation dit, non seulement une plus grande concertation entre les établissements, mais des moyens financiers pour l'effectuer. La décentralisation, jusqu'ici, s'est faite davantage sur le papier que dans les faits. Les personnes handicapées réclament des services de soutien proches d'elles.

Elles réclament en particulier que les Centres locaux de services communautaires dans les régions rurales puissent étendre leur rôle au domaine de la réadaptation, quitte à utiliser, lorsque la clientèle est insuffisante, des équipes volantes envoyées dans les grands centres. Le procédé est déjà pratiqué sporadiquement. Par exemple, le Centre de réadaptation Lucie Bruneau de Montréal envoie à Rouyn-Noranda son équipe de prothésiste-orthésiste et assure les services dans cette région avec une économie substantielle.

Lors de la Conférence socio-économique de décembre 1981 sur l'Intégration de la personne handicapée, le gouvernement s'est montré favorable à la création de "centres satellites" ou de succursales qui pourraient dispenser des services médicaux et des services de réadaptation, surtout dans les petites villes du Québec éloignées des grands centres. Cet engagement reste néanmoins partiel, puisqu'il reste à savoir qui aurait la responsabilité de telles succursales, et de la coordination des intervenants en adaptation et réadaption. Les CRSSS (Conseil régional de la santé et des services sociaux) ont à maintes reprises manifesté leur volonté d'assumer cette responsabilité.

La coordination

Une politique gouvernementale pour être efficace et éviter les duplications et les vides, doit connaître les besoins réels

et définir, avec les actions à entreprendre, les responsabilités spécifiques de chacun des intervenants. Or la communication ne se fait pas ou mal, que ce soit entre les ministères ou entre les établissements. Trop de bénéficiaires sont dans certains établissements spécialisés, alors que seul un support à domicile leur serait nécessaire; tandis que trop de personnes handicapées à domicile et sans ressources, attendent une place. Trop de personnes qui ont des déficiences associées, attendent dans des centres spécifiques la réadaptation d'incapacités connexes. Combien de jeunes déficients intellectuels, dans des établissements inadéquats, attendent qu'on s'occupe de leur surdité? Combien de myopathes (dystrophié musculaire) hébergés dans des centres de réadaptation pour personnes déficientes intellectuelles?

Lors de la Conférence sur l'intégration de la personne handicapée, en 1981, "l'accord s'est fait sur la nécessité de mettre fin à la segmentation ou au cloisonnement des interventions, d'adapter les ressources professionnelles aux besoins des individus, dans une approche globale. D'où la nécessité d'une coordination et de la mise en place, sur une base régionale, de services d'adaptation et de réadaptation toujours en fonction d'un plan de services individualisé qui suive la personne tout au long de son traitement et de sa réadaptation. Une unité administrative dans chaque région sera désignée pour assurer la coordination de ces services". (Rapport de la Conférence, p. 399).

Tout centre d'accueil, de la même façon, devrait faire un rapport annuel sur la clientèle suivie et ses activités thérapeutiques, à un organisme régional (Centres régionaux de santé et de services sociaux) ou supra-régional (Office des personnes handicapées du Québec).

Tous les participants à la Conférence socio-économique de décembre 1981 sur l'intégration de la personne handicapée étaient d'accord pour reconnaître que le mécanisme de référence en réadaptation doit être amélioré. L'Office des personnes handicapées

doit s'assurer de la mise en place d'une banque de données sur l'ensemble des ressources d'adaptation et de réadaptation, et de dresser un bilan des besoins qui se manifestent et des ressources déjà en place pour répondre à ces besoins. Les programmes de réadaptation sont peu connus des personnes handicapées et également, dans une certaine mesure, des associations qui les représentent et, ce qui est plus étonnant, des organismes et des professionnels impliqués.

Certaines équipes multidisciplinaires marchent à merveille. C'est une question de personnes. Tel psychiatre en charge d'un service de réadaptation motrice peut très bien en assurant le leadership de son équipe, faciliter le travail des autres (physiothérapeutes, ergothérapeutes, etc.), les faire participer à l'élaboration du plan de travail, ne pas les traiter comme de simples techniciens, leur laisser une marge d'initiative à l'intérieur des structures mêmes. Mais souvent ce n'est pas le cas.

L'on méconnaît les compétences complémentaires, le poids de la hiérarchie freine l'esprit d'équipe, les tâches concrètes réduisent le temps de concertation, allongent les délais administratifs de la réadaptation au détriment de la personne handicapée. Parfois des semaines et même des mois se passent entre le diagnostic, l'évaluation et le début de la réadaptation. Chaque changement dans le plan de travail doit être autorisé, en principe, par le médecin spécialiste. D'où des retards, des irritations dont la personne handicapée fait les frais, elle qui, dans certains cas, ne peut choisir un médecin autre que celui de l'institution, elle qui, souvent, ne connaît rien de son propre dossier de réadaptation.

Dans la proposition de politique d'ensemble <u>À part...égale</u>, le chapitre L'adaptation et la réadaptation propose un modèle de coordination des ressources et l'utilisation généralisée de plans d'intervention individuels.

Conséquences pratiques: carences et dysfonctionnement

La complexité du réseau et ses problèmes de fonctionnement, en particulier les difficultés de coordination, expliquent les carences, les lacunes d'ampleur et de niveau divers, que dénoncent les personnes handicapées ou les équipes de réadaptation.

Certains services sont insuffisamment développés. Certains parlent des lacunes du réseau pour les tout jeunes enfants de 0-5 ans et pour les personnes âgées. L'on manque par exemple de personnel qualifié en gériatrie et gérontologie (c'est-à-dire; les disciplines spécialisées dans la vieillesse sous ses divers aspects).

Mais à l'inverse, seulement 2% des services à domicile, consacrés surtout aux personnes âgées, sont dédiés aux adultes handicapés actifs. Que fait une personne handicapée vivant avec ses parents, lorsque ceux-ci, trop âgés, doivent aller dans un centre d'accueil? Aucune ressource n'est prévue pour elle, à qui l'on n'a pas donné les moyens pour être autonome.

Certains services sont insuffisants pour certaines déficiences: personnes autistiques, traumatisés crâniens. Mais les personnes vivant avec une lésion évolutive ne sont pas mieux servies. Tout l'effort est fait CONTRE la dystrophie musculaire, CONTRE l'ataxie de Friedreich, CONTRE la scléore en plaques. Mais en attendant, peu est fait concrètement POUR améliorer la qualité de vie de la personne. La recherche et les services doivent assurément aller de pair.

BIBLIOGRAPHIE

Généralités

Québec (Prov.) Office des personnes handicapées du Québec. À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: Un défi pour tous. Québec, Qué.: Ministère des Communications 1984, 350 p.

Québec (Prov.) Secrétariat permanent des conférences socio-économiques. L'intégration de la personne handicapée. État de la situation. Québec, Qué.: Secrétariat... 1981, 156 p.

Québec (Prov.) Secrétariat permanent des conférences socio-économiques. L'intégration de la personne handicapée. Rapport. Québec, Qué.: Secrétariat... 1981, 465 p.

Bibliographies

Collister, Edward A.; Janik, Sophie. La personne handicapée: documentation québécoise. Québec, Qué.: Ministère des Affaires sociales; Drummondville, Qué.: Office des personnes handicapées du Québec 1981, 210 p.

(Pour une mise à jour prévue en 1985 s'adresser à l'Office des personnes handicapées du Québec).

Savard, Réjean. L'enfant handicapé au Québec: bibliographie. Montréal, Qué.: Bibliothèque nationale, Ministère des Affaires culturelles 1981, 72 p.

Documentation d'intérêt général

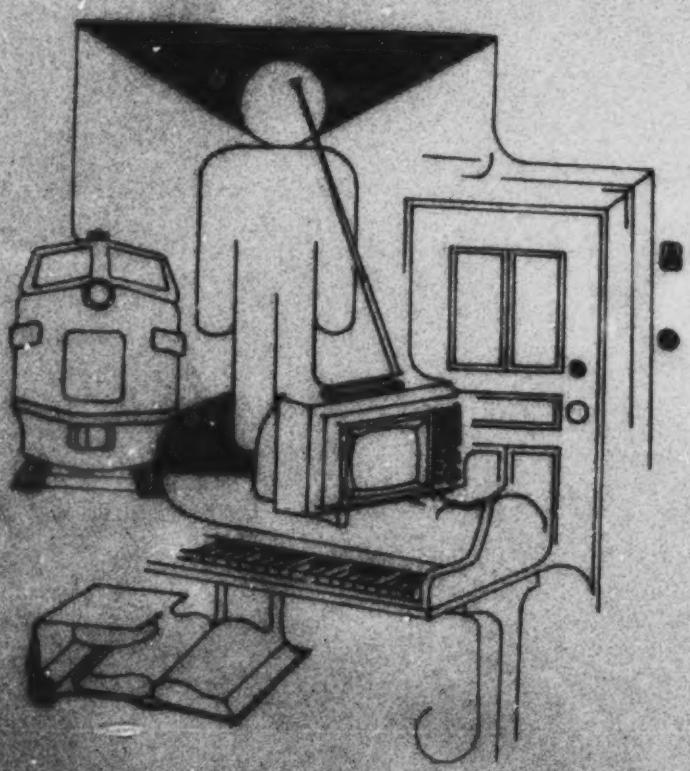
Centre de documentation
Office des personnes handicapées
du Québec
309, rue Brock
Drummondville, Québec
J2B 1C5
Tél: (819) 477-7100

Centre d'information et de références
du Québec concernant les personnes
handicapées
83, rue St-Zotique est
Montréal, Québec
H2S 1K7
Tél.: (514) 272-1573

Volume

4

Les personnes handicapées au Québec



Un dossier
d'information
de l'Office des
personnes handicapées
du Québec

Volume 4

Vivre en société avec des services

Québec

LES PERSONNES HANDICAPÉES AU QUÉBEC

Volume 4

VIVRE EN SOCIÉTÉ AVEC DES SERVICES

Nouvelle édition des dossiers
publiés au cours de l'Année internationale
des personnes handicapées

sous la responsabilité de

Gloria Escomel

1985

Dépôt légal - 4e trimestre 1985
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN 2-550-12519-3

I UNE VIE PLEINE ET ENTIÈRE

Il n'y a pas si longtemps que les personnes handicapées commençent à pouvoir choisir leur milieu de vie. Les sentiments de crainte et de pitié qu'elles suscitaient, liés aux sentiments religieux, qui, tout en prêchant la charité envers les défavorisés, stigmatisaient les déficiences en les associant à des châtiments divins, ont contribué à leur isolement. Les valeurs sociales, basées sur des notions de "normalité" et de "productivité", ont aussi décidé de leur ségrégation.

La plupart restaient dans leurs familles et se retrouvaient souvent, faute d'attention, d'argent ou de temps, reléguées dans un coin et sans aucun contact avec le monde extérieur. Les autres placées dans des établissements spéciaux, confinées entre quatre murs, étaient réduites à la seule société du personnel infirmier ou des éducateurs et d'autres personnes handicapées.

Dans les deux cas, elles n'avaient pas le choix et à peu près aucune chance d'améliorer leur sort ou de retrouver une certaine autonomie. Mais tout le monde pouvait se donner bonne conscience, en se disant qu'elles recevaient soins et protection et qu'elles étaient plus heureuses parmi leurs semblables...

Pourtant, des études et des recherches ont démontré que toute personne, handicapée ou non, arrive difficilement à évoluer si elle est coupée des stimuli du monde extérieur. D'autre part, la réussite sociale de certaines personnes handicapées démontrait que leurs limitations fonctionnelles ne les empêchaient nullement d'apporter quelque chose à la société.

On se mit à reconnaître qu'une personne handicapée, comme tout individu, était une personne en voie de développement, ayant ses points forts et ses points faibles, et qu'il fallait mettre l'accent sur son potentiel plutôt que sur ses limitations.

Cette évolution des mentalités allait naturellement s'accompagner d'une révision de l'approche des besoins des

personnes handicapées et des services à leur offrir.

Au début des années 70 apparut le concept de **normalisation,** qui pourrait se résumer par "l'utilisation de moyens, aussi culturellement normatifs que possible, pour établir et (ou) maintenir des comportements personnels et des caractéristiques qui sont aussi culturellement normatifs que possible."

La conséquence directe de l'application de ce principe allait être la désinstitutionnalisation et l'intégration sociale des personnes handicapées.

À la faveur de l'importance accordée à la reconnaissance des droits de la personne dans le monde, des groupes de pression, formés de personnes handicapées ou de parents, purent faire valoir les droits de ces personnes à l'éducation, au travail, au logement, au transport, aux loisirs, aux prises de décision, bref, les droits d'un citoyen à part entière.

Ce n'est pas tant la reconnaissance des droits de la personne qui pose un problème, mais les conditions qui permettent l'exercice de ces droits. De même, ce n'est pas tant la limitation motrice, sensorielle ou mentale qui constitue le handicap, mais les nombreuses barrières de toutes natures que le milieu oppose aux personnes qui ont un fonctionnement différent ou réduit.

La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées vint sanctionner officiellement la légitimité des aspirations de la personne handicapée à mener une vie pleine et entière. Cette loi donnait à l'Office des personnes handicapées les fonctions suivantes: "Veiller à la coordination des services dispensés aux personnes handicapées, les informer et les conseiller, promouvoir leurs intérêts et favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale."

Définition de l'intégration

Le dictionnaire donne du mot "intégration" et de ses dérivés, les définitions suivantes:

Intégration Établissement d'une interdépendance plus étroite entre les parties d'un être vivant ou les membres d'une société. Incorporation de nouveaux éléments à un système.
Intégrer Faire entrer dans un ensemble, en tant que partie intégrante.
Intégrante Se dit des parties qui contribuent à l'intégrité d'un tout.
Intégrité Voir plénitude, totalité.

Dans une optique plus humaine et personnelle, l'intégration prend une dimension supplémentaire. Il ne s'agit pas seulement de faire partie de l'ensemble, mais d'y fonctionner et de s'y développer de façon harmonieuse.

L'intégration sociale doit permettre à une personne handicapée de s'épanouir selon ses aspirations. Elle doit lui permettre de se développer et d'acquérir de la confiance en soi, de choisir son genre de vie et ses activités, de participer à la vie de la communauté, de donner et de recevoir.

Le succès d'une expérience suédoise

Une des premières expériences d'intégration sociale menée sur une grande échelle eut lieu en Suède, voici quelques années. Son succès fut tel qu'elle sert aujourd'hui de base à certains services résidentiels offerts aux personnes handicapées.

Le but de l'expérience suédoise du groupe **Fokus**, était de doter les personnes handicapées d'un logement avec accès aux services personnels exigés par leurs limitations fonctionnelles. On mit donc sur pied ce que l'on appelle maintenant des "îlots résidentiels".

Par exemple, dans un immeuble d'une cinquantaine d'appartements, une quinzaine de logements furent attribués à des personnes handicapées, dispersés de telle sorte que ces personnes n'étaient pas isolées des autres habitants, non handicapés. Mais l'on mit à la disposition des personnes handicapées des services d'assistance physique disponibles jour et nuit.

Cette expérience eut lieu dans 13 villes différentes. 300 personnes handicapées y participaient, parmi lesquelles 20 % d'entre elles avaient besoin d'aide pour se coucher et se lever, 60 % pour leur hygiène personnelle, et 45 % pour se nourrir. Les résultats dépassèrent les espérances.

Malgré les difficultés d'adaptation de certaines personnes, qui passaient d'un milieu surprotégé à un milieu normal, il semblerait qu'aucune ne voulut par la suite retourner vivre en institution ou en famille.

Le résultat le plus spectaculaire? Au moment de leur installation dans les logements **Fokus,** 90 % des personnes handicapées touchaient des allocations d'invalidité. Deux ans plus tard, 80 % d'entre elles avaient un emploi ou poursuivaient des études en vue de travailler!

Leur vie sociale en fut complètement changée. Le besoin d'une vie affective satisfaisante fut comblé par de nombreux mariages ou par des cohabitations, qui en démontraient la possibilité à ceux qui doutaient encore d'eux-mêmes. Enfin, les interactions avec les autres membres de la société donnèrent aux personnes handicapées une plus grande confiance en elles-mêmes et permirent aux autres de découvrir et de comprendre leurs problèmes et leurs possibilités.

De telles expériences ont été répétées avec succès et elles ont prouvé que la vie autonome en logement individuel était possible même pour des personnes avec des limitations fonctionnelles importantes.

Il va sans dire que ce genre d'îlot résidentiel n'est qu'un exemple de solution pour répondre au besoin d'intégration des personnes handicapées en matière d'habitation. L'utilisation de logements intégrés doit s'accompagner d'un système de transport adapté, car il ne suffit pas de vivre en appartement: encore faut-il pouvoir sortir à sa guise. Il en va de même pour l'accessibilité aux édifices et aux services communautaires, car c'est leur fréquentation qui permettra finalement aux personnes handicapées de ne plus se sentir marginales.

L'intégration: un processus psychologique

Avant d'aborder cet aspect primordial de l'intégration sociale qu'est l'accès aux biens et services, il serait bon de souligner que l'intégration suppose tout un processus psychologique, comme toute adaptation à une nouvelle situation. Si l'on s'imagine les difficultés d'adaptation d'une personne habituée à vivre sous la dépendance maternelle ou paternelle, on comprend aisément qu'une personne handicapée longtemps ségréguée, isolée et traitée comme un enfant devra faire face à certains défis pour devenir autonome et assumer la pleine responsabilité de sa vie. De personne passive, axée sur ses limites, elle devient personne active, orientée vers ses possibilités. Cette prise de conscience de ses responsabilités, difficile pour tous, le sera d'autant plus pour les personnes handicapées. Le handicap amplifie tous les problèmes sociaux qui peuvent se poser aux individus, étant donné que l'inadaptation du milieu social multiplie les difficultés.

Mais cette intégration ne se fait pas à sens unique: si l'on demande à une personne handicapée de penser de façon positive, le reste de la société doit en faire autant, non seulement en éliminant les barrières architecturales, mais aussi en changeant son attitude envers les personnes handicapées. Celles-ci auront beau avoir développé leur potentiel, physique ou mental, par la réussite d'un plan d'adaptation ou de réadaptation adéquat, et être prêtes à retourner dans leur milieu: si, une fois au sein de la communauté, elles se heurtent aux mêmes attitudes de surprotection, elles n'auront pas de réelle possibilité d'intégration.

La réadaptation sera d'autant plus facile que les perspectives d'intégration sociale et professionnelle sont bonnes et celles-ci passent par l'attitude d'autrui.

Si l'on reprend la première définition du mot "intégration" citée plus haut, on remarque le mot interdépendance. C'est la clé de tout processus d'intégration sociale. Mais l'interdépendance n'est possible que si l'on accepte les différences et que l'on reconnaît la valeur de chaque individu. L'intégration implique autant une personne handicapée que les autres membres de la société.

La première doit prendre conscience de son potentiel et de l'apport qu'elle peut offrir à la communauté. Le milieu doit permettre et accepter la réalisation de ce potentiel. Ce n'est qu'alors qu'une personne handicapée pourra réellement exercer ses droits en tant que personne, à participer comme citoyen à part entière à l'évolution de la société.

L'accès aux biens et services

L'intégration demande donc qu'une personne participe à la vie sociale. Le milieu doit tout mettre en oeuvre pour lui faciliter la tâche, tant au point de vue de l'environnement physique que de la scolarisation et du travail.

Se sentir utile et indépendant favorise aussi le sentiment d'appartenance à un groupe, surtout dans une société comme la nôtre où le travail est survalorisé.

Un des aspects fondamentaux de l'intégration sociale c'est l'accès aux biens et services, c'est-à-dire le logement, le transport, l'élimination des barrièrs architecturales et les services de maintien à domicile.

Il faut toujours faire la distinction entre la déficience, les limitations fonctionnelles d'une personne et les barrières sociales auxquelles elle doit faire face. La déficience peut être traitée pour en réduire les conséquences. Par des services d'adaptation ou de réadaptation, on peut aider une personne à compenser ses limitations fonctionnelles. Mais, une fois que cette personne a développé au maximum son potentiel d'autonomie sociale, il faut éliminer les barrières ou handicaps qui l'empêche d'évoluer librement dans la société.

C'est pourquoi la position de l'Office des personnes handicapées du Québec n'est pas de séparer la problématique du handicap social en fonction des différents types de déficiences, en les traitant séparément, mais plutôt de parler des obstacles à l'autonomie pour les activités de la vie quotidienne dans un milieu donné. En effet, ces obstacles sont le plus souvent communs à plusieurs types et degrés de déficiences.

Mais, afin de mieux présenter la situation à ceux qui n'y sont pas familiarisés, on passe en revue les principaux problèmes qui se posent aux personnes qui ont une déficience physique, à celles qui ont une déficience intellectuelle, ainsi qu'à celles qui ont une déficience psychique ou émotive.

II S'INTÉGRER AVEC UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE

L'intégration sociale des personnes qui ont une déficience physique repose sur quatre points: les services résidentiels, des services de maintien à domicile adaptés et efficaces, un système de transports accessibles et l'élimination des barrières architecturales qui leur interdisent l'accès à de nombreux édifices et services communautaires.

Les services résidentiels

Au Québec, malgré les efforts des dernières années, la situation de l'hébergement et du logement des personnes handicapées laisse plutôt à désirer. Une partie des personnes handicapées séjourne dans les institutions les plus diverses: dans les centres hospitaliers de courte ou de longue durée, dans les centres d'accueil, dans les centres de réadaptation, dans des foyers pour personnes âgées, dans des familles d'accueil, etc.

La vie en institution n'est souvent pas bien épanouissante, car beaucoup de ces établissements, encore aujourd'hui, se préoccupent davantage de donner des soins que d'offrir les moindres possibilités de réadaptation ou de développement personnel.

Des personnes dans la force de l'âge, qui se retrouvent, faute de place, dans des foyers pour personnes âgées, sans aucune stimulation ni programmes adaptés, d'autres qui, ayant des déficiences physiques nécessitant des programmes de réadaptation spécifiques, sont hébergés dans des

centres pour des personnes ayant une déficience intellectuelle profonde, centres qui n'offrent pas le programme voulu, d'autres, enfin, ayant des déficiences de divers types, qui ne reçoivent des services de réadaptation que pour l'une d'entre elles, parce qu'elles sont hébergées dans une institution qui n'offre que certains services... Et même dans les institutions où l'on a à coeur la réadaptation de l'individu, il existe encore des situations de ségrégation selon les sexes, et une tendance généralisée à négliger le droit des personnes handicapées à une vie affective et sexuelle satisfaisante.

Beaucoup de personnes handicapées vivent avec leur famille. Dans un contexte de normalisation, on pourrait se réjouir d'un tel fait. Ces personnes vivent dans des logements normaux au sein de la société. Mais un examen plus approfondi révèle des lacunes de taille. Certaines personnes vivent avec des parents âgés dans des logements dont elles ne peuvent jamais sortir. D'autres vivent dans des villages isolés, sans aucun service accessible.

Pour plusieurs, la vie à la maison relève plutôt de la survivance, dans un état de dépendance totale. Dans de nombreux cas, le séjour prolongé dans la famille entraîne une situation pénible, aussi bien pour les parents, qui doivent avoir des ressources physiques et morales hors du commun, que pour l'adulte handicapé qui ne peut avoir ni indépendance ni autonomie. Tout comme en institution, la personne handicapée adulte qui habite avec sa famille a peu de chances de vivre une vie affective complète.

Un petit nombre mène une vie plus ou moins autonome dans des résidences qui vont du foyer de groupe au logement individuel adapté. Ces personnes sont la preuve vivante que l'institution n'est pas un mal nécessaire et que si on leur en donne les moyens, le support moral et l'aide technique ou financière s'il y a lieu, les personnes handicapées peuvent vivre pleinement au sein de la société.

La plupart des personnes handicapées pourraient vivre en dehors de l'institution ou de leur famille dans des logements adaptés ou dans des logements ordinaires, avec un programme bien organisé de services de maintien à domicile.

Les Centres hospitaliers de courte ou de longue durée ne devraient héberger une personne handicapée que lorsque sa condition médicale l'exige. Il va sans dire qu'une personne qui vient de subir un accident doit passer par une période de traitement ayant pour but de stabiliser sa condition médicale.

Mais c'est dès cette étape que l'objectif de l'intégration sociale doit être visé. Les soins à la personne devraient être administrés avec le souci de lui garder son autonomie. On a trop souvent tendance à traiter la personne comme un objet, sans lui donner l'information requise pour comprendre sa situation et l'occasion de décider ou de participer à la stabilisation de sa condition.

On crée ainsi des êtres totalement dépendants qui perdent toute habitude de penser par eux-mêmes et finissent par exiger des autres une disponibilité qui fera certainement défaut quand ils sortiront de l'hôpital. Il leur faudra alors réapprendre à fonctionner de façon autonome et retrouver la capacité de décider eux-mêmes de leur vie.

Une fois l'aspect médical stabilisé, la personne devrait avoir accès, au besoin, à des services de réadaptation. Cette première étape vers l'intégration sociale devrait automatiquement se poursuivre dans un centre de réadaptation.

À l'heure actuelle, certains centres hospitaliers renvoient des personnes nouvellement handicapées chez elles, sans aucun programme d'aide pour continuer leur réadaptation. Souvent, alors, la personne qui commençait à se débrouiller à l'hôpital, perd courage et sa condition se détériore plus ou moins rapidement.

En fait, les centres hospitaliers devraient garder les personnes handicapées le moins longtemps possible et avoir l'obligation de leur donner la possibilité d'un accès immédiat aux programmes des centres de réadaptation. Peut-être y aurait-il lieu d'instaurer une politique de référence automatique du dossier d'une personne handicapée au centre de réadaptation.

La plupart des personnes handicapées hébergées en institution le sont dans des **centres hospitaliers de longue durée** ou hôpitaux de malades chroniques. Ici encore, les seules personnes hébergées dans ces établissements devraient être celles qui ont vraiment besoin de soins constants et qui sont effectivement malades. Toutes les autres personnes devraient avoir accès soit au centre de réadaptation soit aux différents services résidentiels énumérés plus loin.

De toutes façons, les structures de ces établissements devraient être repensées afin de créer de petites unités de vie où le climat serait plus humain et les conditions les plus normalisantes possibles.

Les centres de réadaptation ont des unités d'hébergement pour ceux qui en ont besoin: personnes venant de régions éloignées ou pour qui l'hébergement est un élément du programme de réadaptation, par exemple. Mais l'hébergement n'est pas un élément intrinsèque à la réadaptation. Contrairement à l'ancienne optique, ils doivent plutôt être utilisés et considérés comme des centres de transition, une étape vers la réinsertion et l'intégration sociale.

À l'heure actuelle, les centres de réadaptation du Québec offrent non seulement des programmes de réadaptation, mais ils sont aussi responsables de certains services résidentiels. Parmi ceux-ci se trouvent les foyers de groupe, les îlots résidentiels, les résidences autonomes. Parfois même, les centres de réadaptation sont impliqués dans des projets-pilote de maintien à domicile pour les personnes handicapées.

Les foyers de groupe sont des résidences ordinaires, maison unifamiliale ou appartement situé dans un milieu résidentiel, hébergeant au maximum huit personnes handicapées qui reçoivent un support de la part du personnel affecté à la résidence, en fonction de leurs besoins.

Les foyers de groupe font encore partie d'un programme de réadaptation ou de transition. Les résidents y acquièrent généralement une certaine autonomie ce qui leur permet de faire le premier pas vers leur intégration en logement

ordinaire. Ils offrent une ambiance familiale, mais où les relations sont d'un autre type, amical et responsable. Les personnes résidentes doivent accepter de s'impliquer dans la gérance de la maison et participer dans la mesure de leur capacité aux tâches communes. Ils doivent avoir comme but final l'insertion ou la réinsertion sociale, car ce ne sont pas des résidences à vie.

Pour les personnes avec une déficience visuelle, la tendance à l'ouverture des foyers de groupe semble également s'accroître, sous l'impulsion de l'Institut Nazareth et Louis Braille. Quelques-uns sont en place à Montréal, par exemple, qui groupent huit adolescents ou adolescentes avec des éducateurs qui les entraînent à l'autonomie.

Mais la création des foyers de groupe pose encore quelques problèmes: certaines municipalités se sont fait tirer l'oreille pour accorder les permis d'opération, alléguant, dans certains cas, le mécontentement de la population avoisinante.

Pour remédier à ce problème, le ministère des Affaires sociales a proposé des amendements pour faire en sorte qu'on ne puisse refuser un permis d'utilisation d'un local d'habitation pour un foyer de groupe et éviter de les regrouper dans une même zone, ce qui pourrait créer une sorte de ghetto.

Il reste cependant des réticences qui se traduisent par le règlement de détails administratifs au niveau des normes de sécurité d'incendie, par exemple, ce qui peut retarder considérablement l'ouverture d'un nouveau foyer. Certains citoyens sont même allés jusqu'à faire des pétitions pour empêcher l'installation d'un foyer de groupe dans leur quartier. Mais dans l'ensemble, heureusement, la population accepte bien les résidents handicapés et leur donne des services comme aux autres membres de la communauté. Il n'en reste pas moins que de tels problèmes traduisent la nécessité toujours présente d'un changement profond des attitudes vis-à-vis des personnes handicapées. L'information et la sensibilisation du voisinage est indispensable.

Il faut aussi souligner un point important. Les

foyers de groupe ne sont que des endroits de transition, donc, il faut qu'il y ait aussi des ressources en logement adapté pour répondre à la demande. On peut imaginer le manque de stimulation à la réadaptation si, après l'étape finale, la personne doit retourner en institution ou dans sa famille, faute d'avoir trouvé des logements disponibles et des services adéquats.

L'îlot résidentiel répond aux besoins des personnes qui doivent avoir des services d'aide quotidiens. Même si elles ont atteint un degré d'autonomie suffisant pour utiliser un logement intégré, il est nécessaire qu'elles aient des services d'assistance et de soutien disponibles à proximité de leur résidence.

Dans un immeuble à appartements d'une centaine de logements, on regroupe une quinzaine d'unités de trois pièces réservées à des personnes handicapées. Chacune a son propre logement. Mais un ou deux logements sont convertis en conciergerie spécialisée qui peut offrir des services d'assistance physique sur demande. Chaque personne vit donc de façon autonome mais bénéficie des services dont elle a besoin.

À l'heure actuelle ces îlots résidentiels sont peu nombreux et dépendent des centres de réadaptation. Ceux-ci louent les appartements, les adaptent et fournissent les services de soutien. Les locataires ont cependant l'entière responsabilité de leur vie et de leur demande d'assistance. Il n'y a aucune limite de séjour contrairement aux foyers de groupe. La personne est donc chez elle, bénéficie d'un loyer abordable, de l'assistance physique dont elle a besoin, dans un quartier où le transport et les services communautaires sont accessibles.

Ces îlots résidentiels favorisent l'intégration sociale puisqu'ils sont placés dans des immeubles importants où l'interaction avec les autres locataires est possible. De plus, les personnes handicapées doivent utiliser les services communautaires existants, seule l'assistance physique étant fournie.

La résidence autonome est actuellement de deux types, le premier est entièrement autonome et peut accueillir

entre trois et cinq personnes handicapées. La résidence est meublée, bien organisée et adaptée, et offre un loyer raisonnable. Elle s'adresse surtout aux personnes qui préfèrent vivre avec d'autres mais qui sont autonomes sur le plan physique. Ici encore une personne handicapée peut séjourner le temps qu'elle veut.

Le centre de réadaptation est responsable de la location et de l'aménagement de la résidence mais il n'offre aux locataires qu'un service de consultation. À toute fin pratique la personne est entièrement responsable d'elle-même dans un contexte communautaire.

Le deuxième type de résidence autonome est une résidence attachée au Centre de jour et sert de programme de réadaptation. Elle fonctionne un peu de la même façon que la première sauf qu'il existe un programme d'évaluation. La personne y réside une période de six mois au maximum jusqu'à ce qu'elle puisse accéder à d'autres services résidentiels.

Il y a d'autres programmes de logement et d'hébergement. La Maison Lucie-Bruneau, de Montréal, a mis sur pied un programme de maintien à domicile afin d'assurer un suivi des personnes handicapées qui s'installent en appartement. Pendant l'année qui suit son installation, une personne handicapée reçoit donc un support, surtout psycho-social. Ce programme de maintien à domicile offre aussi des services de consultation aux CLSC (organismes normalement responsables des services de maintien à domicile) et autres personnes qui auraient besoin d'évaluation ou de conseils pour vivre à domicile.

Les services résidentiels dont nous venons de parler relèvent de la Maison Lucie-Bruneau à Montréal et du Centre François-Charon à Québec. À Sherbrooke, Promotion-Logement est le prototype du nouveau centre d'accueil: ce n'est pas un établissement d'hébergement proprement dit. Il sert plutôt de centre de distribution de logements adaptés et de services à domicile pour les personnes handicapées moteurs de façon permanente. Il offre aussi des logements de transition qui accueillent trois personnes chacun, un peu dans le style du foyer de groupe.

Il ne faut pas nier la nécessité des centres d'accueil puisqu'il y aura toujours des gens qui auront besoin de l'institution. Une expérience comme celle de Sherbrooke démontre cependant qu'un centre d'accueil n'est pas nécessairement du béton. Peut-être y aurait-il lieu de renouveler ce genre de service qui semble offrir aux personnes handicapées ce qu'elles réclament le plus: des logements adaptés accompagnés de services à domicile adéquats. Comme les services résidentiels n'existent qu'à Montréal, Québec et Sherbrooke, les personnes handicapées qui vivent ailleurs doivent déménager si elles veulent les utiliser pour être plus autonomes.

Pour les services de maintien à domicile des personnes handicapées, le ministère des Affaires sociales s'est engagé à la Conférence À part égale! en février 1985 à en coordonner le développement. Les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux et les Centres locaux de services communautaires ont accepté de les coordonner aux niveaux régional et local. Mais il reste encore beaucoup de difficultés à résoudre pour que tous les besoins soient comblés.

Un autre programme administré par la Société d'habitation du Québec, peu exploité, le **Logipop** permet aux personnes handicapées qui désirent établir des coopératives de bénéficier de subventions.

Les logements adaptés sont un domaine où tout reste encore à faire ou presque. La plupart des personnes handicapées peuvent vivre dans des logements individuels ou familiaux adaptés à condition d'avoir de bons services de maintien à domicile.

Depuis quelques années, des règlements ont été promulgués afin de favoriser le développement et la construction de logements adaptés. Par exemple, la Société d'habitation du Québec garantit dans la programmation des projets d'une région une proportion de 5 à 10 % des logements subventionnés qui seraient adaptés pour les personnes handicapées. Aucun programme soumis par une municipalité ne peut être accepté s'il n'y a pas un certain nombre de logements prévus pour les personnes handicapées. Ceci est en vigueur depuis 1976.

Depuis 1980, tous les nouveaux HLM sont conçus selon le principe de l'accessibilité universelle. Depuis, l'accessibilité de ces logements progresse continuellement. L'état de situation présenté à la Conférence socio-économique sur l'intégration des personnes handicapées mentionne que le Québec disposait alors "de 1 057 HLM dont 5 % des logements sont effectivement conçus et aménagés pour des personnes handicapées et 815 de ceux-là sont effectivement occupés par ces personnes". À la Conférence À part égale! le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur a précisé que le nombre de logements accessibles dans les HLM était d'environ 3 000. Ces données sont certainement très encourageantes. Rien n'indique cependant quels sont, dans les faits, le niveau et la qualité de l'accessibilité de ces logements. Il faut souligner également que ces logements sont difficiles à trouver en dehors des grands centres.

Pour favoriser l'accès au logement adapté, on a mis sur pied un programme d'allocation financière, **le programme Logirente.** Mais il ne s'applique qu'à une seule catégorie de personnes handicapées, celle qui se déplace en chaise roulante, ce qui laisse de côté d'autres personnes qui auraient besoin d'aide financière. Par exemple, une personne se déplaçant avec des béquilles est, elle aussi, obligée de se choisir un logement dans un immeuble à ascenseur où les loyers sont généralement plus chers.

Le Supplément au loyer est administré soit par les centres de réadaptation soit par des organismes sans but lucratif, qui, après entente avec la Société d'habitation du Québec, peut les sous-louer à des personnes handicapées. "Ces dernières défraient les coûts des loyers jusqu'à concurrence de ce qu'elles paieraient dans un HLM et le surplus du loyer est défrayé par les deux niveaux de gouvernement (provincial et fédéral). Actuellement 628 personnes handicapées bénéficient de ce programme et la Société d'habitation du Québec prévoit en accomoder 300 autres au cours des années 1986-1987-1988. Le coût de ce programme pour la SHQ s'élève à $1,75 million pour 1984-1985, soit une moyenne de 2 791 $ par logement. Ces données présentées à la Conférence À part égale! de février 1985 soulignent bien que ce programme de supplément au loyer est le plus avantageux. Le nombre de bénéficiaires

du programme reste encore nettement insuffisant, surtout si l'on tient compte du fait qu'on estime à 70 000 le nombre de personnes ayant une déficience motrice au Québec. Même en tenant compte du fait que toutes ne doivent pas utiliser des chaises roulantes pour se déplacer, la marge entre les besoins et les ressources reste grande.

Ce sont encore les grands centres qui sont privilégiés par ce programme. Sur les 265 personnes qui en bénéficiaient en 1980-1981, 95 se trouvaient à Montréal, 105 dans la région de Québec, 40 à Sherbrooke, 10 en Gaspésie et 15 dans la région de Rouyn-Noranda. Le Supplément au loyer varie selon les revenus de la personne. Pour les personnes de 65 ans et plus, "le programme Logirente permet de recevoir une subvention égale à 75 % de l'écart entre le coût annuel du loyer et 30 % du revenu du propriétaire, du locataire ou du chambreur qui bénéficie du programme." (État de la situation. L'intégration de la personne handicapée).

En ce qui concerne les rénovations et **les adaptations de logements,** il existe plusieurs sources de financement.
Le programme Loginove (de la Société d'habitation) permet de rendre un logement accessible et les subventions peuvent atteindre un maximum de 19 000 $.
La Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) aide les personnes devenues handicapées des suites d'un accident de travail ou de maladie professionnelle.
La Régie d'assurance automobile (RAAQ), pour des personnes qui ont acquis leur déficience des suites d'un accident de la route, ainsi que l'Office des personnes handicapées du Québec, pour les personnes handicapées qui ont un plan de services, peuvent également financer l'adaptation des logements afin de les rendre accessibles aux personnes handicapées. Dans le cas de l'OPHQ, cette aide ne s'adresse qu'aux personnes qui n'ont pu obtenir aucune autre subvention ou qui n'étaient pas éligibles à d'autres programmes. Au cours de l'année 1980, l'OPHQ recevait 159 demandes de ce type. Cinq ans plus tard, en 1984-1985 le nombre de demandes est de 530.

Pour une personne en chaise roulante, installer une pente d'accès, quelquefois un ascenseur extérieur, modifier les comptoirs de cuisine, dégager les éviers et les lavabos pour permettre l'accès à la chaise, agrandir la porte de la

salle de bains, placer des barres d'appui et un banc de transfert si nécessaire, baisser les interrupteurs électriques, mettre des becs-de-cane plutôt que des poignées rondes, sont quelques-unes des plus importantes adaptations à réaliser.

L'adaptation du logement pour une personne ayant une déficience visuelle est plus simple, si l'on tient compte d'un certain nombre d'aménagements faciles à réaliser. La règle d'or: apprendre à modifier les appareils ordinaires, en évitant l'achat inutile de matériel spécialisé.

Les appareils ménagers peuvent s'adapter sans modification coûteuse, soit en complétant les indications inscrites par des indications en braille, soit, par exemple, en enlevant le verre qui recouvre les aiguilles d'un réveille-matin, pour "lire" l'heure en les touchant, soit encore en faisant l'effort de retenir la fonction d'un cadran ou d'un bouton, comme celui d'une cuisinière ou d'une machine à laver, en se souvenant de ce qui se passe selon qu'on le tourne à gauche ou à droite.

Numéros de porte, boutons d'ascenseur, robinetterie indiquée en relief, ou encore, des indicateurs de contrôle ou des instructions d'appareils ménagers en braille, sont des aides précieuses, mais qui ne résolvent pas tous les problèmes reliés à la faiblesse ou au manque de vision d'une personne. Pour éviter des accidents mineurs comme le bris d'objets en porcelaine ou en verre, dont il est difficile de ramasser tous les morceaux, on conseille d'utiliser de la vaisselle et des verres incassables ou en plastique.

Identifier les boîtes de conserve ou les bouteilles peut poser un problème, que des étiquettes pré-imprimées en braille et que l'on peut poser soi-même, peuvent résoudre. Chercher des numéros de téléphone dans l'annuaire ou composer un numéro sont des tâches que Bell Canada peut faciliter par une assistance gratuite aux personnes aveugles, à qui il suffit de composer le 0 (zéro) pour que la téléphoniste leur rende de multiples services. Signalons toutefois que des téléphones spéciaux pour personnes handicapées de la vue sont également disponibles.

La recommandation majeure pour le choix d'un logement par une personne aveugle ou ayant une très basse vision c'est de tenir compte de la proximité des magasins, pharmacie, nettoyeur, épicerie, des transports en commun et des lieux de loisir. Les personnes handicapées de la vue ne pouvant pas conduire de véhicules, doivent résider dans une localité desservie par les transports publics.

L'adaptation du logement pour une personne sourde est moins compliquée. Il faut cependant prévoir un voyant lumineux à la place de la sonnette d'entrée ou de tout autre signal sonore, comme celui d'un réveil-matin, par exemple. Parmi les demandes faites à l'Office des personnes handicapées, on dénote celles de mères de famille sourdes qui demandent un détecteur des pleurs d'enfants.

Une autre adaptation possible, mais encore à peu près inexistante est l'installation d'une boucle-audio, qui, en éliminant les interférences, permet à une personne ayant une déficience auditive compensée par une prothèse, de mieux percevoir les sons. Si cela est trop coûteux pour être installé dans des logements individuels, ce système devrait être considéré pour les salles publiques, ce qui permettrait d'augmenter la participation de ces personnes à des conférences, débats et autres événements communautaires.

Les écouteurs branchés sur la radio, la télévision ou le tourne-disques permettent aux personnes ayant des déficiences auditives d'augmenter le volume considérablement sans "assourdir" leur entourage. Il n'en reste pas moins que des programmes sous-titrés à la télévision, ou encore, traduits en langage gestuel dans un angle de l'écran, qui sont déjà offerts dans plusieurs chaînes américaines, permettraient aux personnes sourdes de rompre leur isolement.

Des téléphones équipés d'amplificateurs peuvent suffire à des personnes "dures d'oreille", mais pour celles qui sont complètement sourdes, des appareils de télécommunication pour malentendants (ATME) sont nécessaires. Malheureusement, ces appareils, que Bell Canada vient de lancer, coûtent de 150 $ à 200 $ et ne peuvent fonctionner qu'avec des appareils semblables, donc, cela limite les possibilités d'appels. C'est priver les personnes sourdes d'un

service aujourd'hui essentiel et qui peut être d'un grand secours. Des terminaux à ces télétypes devraient au moins pouvoir transférer les appels à partir des centrales téléphoniques.

Outre les demandes de subventions pour adapter les logements, l'Office des personnes handicapées du Québec reçoit régulièrement des appels à l'aide pour la recherche d'un logement ou d'un hébergement.

C'est dire le besoin de développer rapidement les ressources résidentielles. Un des premiers pas serait de créer une banque des logements accessibles disponibles dans tout le Québec. On pourrait ainsi s'assurer que les ressources existantes sont utilisées au maximum et posséder du même coup les données nécessaires à l'élaboration des plans de développement requis. Car c'est au moins un millier de logements adaptés que réclament les associations et les centres de réadaptation.

Les services de maintien à domicile

Pour que beaucoup de personnes handicapées puissent vivre dans des logements ordinaires ou adaptés, il est indispensable que des services de maintien à domicile efficaces et axés sur les besoins individuels de ces personnes soient mis sur pied.

En 1979, le ministère des Affaires sociales définissait une politique de services à domicile qui reconnaissait les besoins des personnes handicapées. Il évaluait que pour les 13 180 personnes handicapées ayant besoin de ces services, il faudrait employer près de 2 000 personnes à temps plein. Mais à l'heure actuelle, on ne dispose même pas de la moitié de ce personnel pour l'ensemble de services à domicile offerts par les CLSC (Centres locaux de services communautaires).

La Politique des services à domicile de 1979 partait déjà du principe qu'il était préférable de maintenir les personnes handicapées dans leur milieu, et de favoriser le processus de réadaptation et d'intégration sociale. Mais on ne s'est pas donné les moyens d'atteindre cet objectif,

alors que même du point de vue économique on sait, depuis des années, qu'il est moins coûteux de donner des services de maintien à domicile que de garder une personne handicapée dans un milieu institutionnel. Pour le moment, ce sont les personnes âgées handicapées qui sont prioritaires pour recevoir des services à domicile, ce qui dessert les jeunes et les adultes handicapés qui en auraient besoin pour pouvoir s'intégrer à la vie scolaire et professionnelle.

Il est extrêmement difficile d'obtenir des services d'aide à domicile répondant aux besoins réels d'une personne handicapée. Les CLSC, principaux dispensateurs des services à domicile invoquent leur manque de ressources humaines pour répondre aux demandes trop nombreuses qui leur parviennent. Mais le rapport de la table "Hébergement-Logement" qui s'est tenue dans le cadre de la préparation de la politique d'ensemble par l'OPHQ, constate que ces ressources semblent mal utilisées. En effet, alors que la plupart des personnes handicapées physiques ont surtout besoin d'aide pour le lever, le coucher, les repas et la toilette, on remarque que la majorité des services qui leur sont dispensés sont des soins infirmiers... Les CLSC envoient le personnel dont ils disposent, qui est parfois surqualifié pour la demande: d'où un gaspillage qui ne répond même pas aux besoins.

Demande-t-on une aide physique? On se voit répondre par le CLSC que c'est impossible, mais que, par contre, on peut envoyer un psychologue. Le fait, authentique, s'est produit à Laval. S'il est difficile d'obtenir des services à domicile, il est encore plus difficile de les obtenir pour une longue durée, ou lorsqu'ils demandent de nombreuses heures par semaine. Mais comme les personnes handicapées n'ont pas trouvé moyen de n'être handicapées qu'à temps partiel, en fonction des horaires des professionnels, il faudrait que ce soient les services qui s'adaptent à leurs besoins.

Les services de maintien à domicile ne sont donnés qu'à l'intérieur d'un horaire de travail habituel (de 9h à 17h), ce qui ne facilite guère l'intégration sociale des jeunes et des adultes qui suivent des cours ou travaillent, puisque, généralement, ils le font aux mêmes heures, et doivent par conséquent être prêts à l'avance, ou rentrer chez eux après 5 heures de l'après-midi...

Les budgets sont affectés aux régions desservies par les CLSC et non aux personnes handicapées. Cette politique ne leur garantit nullement des services à toutes, et même, peut leur faire perdre, si par hasard elles en avaient obtenus et qu'elles devaient changer de territoire et passer sous l'administration d'un CLSC différent.

Certaines expériences démontrent cependant qu'il y a moyen d'obtenir des services de maintien à domicile moins coûteux que ceux qui sont dispensés par les centres du réseau du ministère des Affaires sociales, et autrement mieux adaptés aux besoins des personnes handicapées.

La Commission de la santé et de la sécurité du travail, la Régie d'assurance automobile, l'Office des personnes handicapées offrent à certaines personnes handicapées qui ne peuvent obtenir des services de soins ou d'aide à domicile par le réseau du ministère des Affaires sociales, des allocations financières pour que ces personnes défraient elles-mêmes le coût de ces services, après évaluation de ses besoins.

Mais, dans le cas de la CSST, ces allocations ne sont versées qu'aux personnes devenues handicapées des suites d'un accident de travail ou d'une maladie professionnelle; dans le cas de la RAAQ, aux personnes qui sont devenues handicapées des suites d'un accident de la route; et dans le cas de l'OPHQ, il s'agit d'une aide palliative, qui ne devrait nullement se substituer à celles du réseau du ministère des Affaires sociales.

Un plan de services préparé par l'OPHQ pour une personne qui ne pouvait justement pas obtenir des services du CLSC, a permis de constater que l'aide financière directe fournie à une personne handicapée qui gère elle-même ses services était plus économique. Qu'on en juge: 40 heures de services par semaine n'ont coûté à cette personne que 150 $ hebdomadaires, soit 7 546 $ par an, alors qu'il en aurait coûté 17 700 $ si ces heures avaient été fournies par un Centre local de services communautaires...

Lors de la Conférence socio-économique de 1981 sur l'intégration de la personne handicapée, le ministère des Affaires sociales s'est dit prêt à faire une révision de la

politique des services à domicile, et ce travail est en cours depuis l'été 1982. À l'été 1985, malgré les engagements pris en ce sens, cette nouvelle politique n'était toujours pas rendue publique... Pourtant, pour une fois que les intérêts humains et les intérêts financiers se rejoignent!

Les transports

L'intégration sociale étant bien amorcée par l'accessibilité au logement il ne s'agit pas de laisser la personne handicapée cloîtrée chez elle: il faut lui donner les moyens de se déplacer pour qu'elle puisse poursuivre son intégration sur le plan scolaire, professionnel ou social.

Beaucoup de personnes handicapées, surtout celles qui doivent se déplacer en chaise roulante, sont dans l'impossibilité de se servir des transports en commun. Elles sont donc obligées d'assumer des coûts prohibitifs pour leurs déplacements, ce qui peut leur enlever toute possibilité ou toute motivation pour sortir. D'autres, ayant des problèmes moteurs ou d'équilibre, ou encore, des déficiences visuelles, ne se servent des transports en commun qu'avec difficulté.

Le seul transport adapté qui existait avant 1976, était celui du réseau des établissements spécialisés du ministère des Affaires sociales, réservé à sa seule clientèle. Des programmes gouvernementaux temporaires ou des donations de clubs sociaux pouvaient servir au financement de véhicules adaptés. Puis, en 1976, le ministère des Affaires sociales assume le financement du transport public adapté dans les villes de Montréal, Québec et Sherbrooke.

En 1978, la **Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées** entre en vigueur, stipulant, entre autres points que "tout organisme public de transport doit, dans l'année qui suit, faire approuver par le ministre des Transports un plan de développement visant à assurer, dans un délai raisonnable, le transport en commun des personnes handicapées dans le territoire qu'il dessert."

Les subventions prévues pour aider l'implantation et le fonctionnement de ces systèmes de transport adaptés sont les suivantes: 75 % des frais sont assumés par le ministère des Transports, environ 20 % par les municipalités et 5 % par les usagers, au moment de leur transport. Ces derniers pourcentages varient selon les municipalités. C'est donc dire que les personnes handicapées qui utilisent le transport adapté paient à peu près le même prix que l'usager du transport en commun habituel.

Depuis l'entrée en vigueur du règlement, le transport adapté couvre déjà 80 % de la population du Québec, environ, et, bientôt, tout le territoire disposera de ce service.

Neuf organismes publics de transports devant obligatoirement offrir du transport adapté (article 67 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées), desservent les régions suivantes:

Communauté urbaine de Montréal (CTCUM)
Communauté urbaine de Québec (CTCUQ)
Commission de transport de Laval (CTL)
Commission de transport de la Rive-Sud de Montréal (CTRSM)
Commission municipale du transport de Sherbrooke (CMTS)
Communauté régionale de l'Outaouais (Hull) (CTCRO)
Commission intermunicipale de transport des Forges (Trois-Rivières) (CITF)
Commission intermunicipale de transport du Saguenay (Chicoutimi-La Baie) (CITS)
Commission de transport de la Rive-Sud de Québec (CTRSQ)

Dans les centres urbains qui n'ont pas de Commission de transport en commun, ce sont les municipalités qui peuvent proposer ce plan de développement d'un transport adapté, avec possibilité de regroupements de plusieurs municipalités de plus faible densité de population. Une vingtaine d'organismes municipaux offrent déjà ce service.

Le transport adapté

Pour les personnes circulant en chaise roulante, le système de transport adapté disponible dans les grands cen-

tres urbains, est en général un minibus adapté qui offre un service de porte-à-porte. Ce système peut sembler bien luxueux au commun des mortels. Or, si l'on en juge par les critiques des usagers, il n'en est rien.

Dans l'obtention de services de transport adapté, les personnes handicapées sont tributaires de l'ordre de priorité plus ou moins explicite appliqué par les transporteurs. Ceux-ci mettent davantage de véhicules disponibles aux heures de pointe, au moment où se déplacent ceux qui vont à l'école ou travailler ce qui rend moins disponible le service aux autres heures. Il devient alors très difficile d'obtenir du transport, particulièrement le soir, pour le loisir et les rencontres sociales. Parfois même, les services s'interrompent à six heures ou sept heures du soir. Les heures coupées restreignent encore l'usage des véhicules.

De plus, il faut réserver ses transports un ou deux jours à l'avance, car il y a toujours la liste des priorités. Même alors, on ne peut être sûr d'avoir une place. La spontanéité de la vie quotidienne est impossible.

Avec l'instauration d'une carte de membre, le système de transport adapté ne s'adresse plus à la même clientèle. Une personne peut être handicapée temporairement et ne pouvoir bénéficier du transport adapté, car les délais d'obtention de la carte sont trop longs. De plus, une personne handicapée venant d'une autre ville ne peut non plus les utiliser, puisqu'elle n'a pas sa carte... Enfin, la délimitation des territoires provoque certains problèmes.

Les résidents handicapés devant utiliser une chaise roulante sont bien heureux quand même de vivre dans des centres urbains, car en dehors de ces centres, il n'existe à peu près aucun système de transport pour eux!

Il est d'ailleurs très significatif que la moitié des demandes de plans de services adressés à l'Office des personnes handicapées proviennent des résidents des régions éloignées des centres urbains.

Et ce sont souvent pour des besoins primordiaux, comme les soins médicaux ou les programmes de réadaptation, que

sont faites les demandes de déplacement. Lorsqu'il faut parcourir des grandes distances, les coûts des transports deviennent vite prohibitifs, dans une telle situation, la possibilité même d'étudier ou de travailler devient difficile.

Une des possibilités pour remédier à ce problème est fort intéressante: il s'agirait de mettre sur pied un réseau unifié de transport où l'on utiliserait les autobus scolaires, les taxis, les minibus, pour offrir à toute la population, handicapée ou non, les mêmes moyens. Cela permettrait également de réduire le coût du transport adapté qui est assez élevé.

À Québec, depuis décembre 1981, on connaît un système de transport adapté comprenant les minibus et les taxis, qui offre plus de souplesse pour les délais de réservation (qui ont passé de 24 heures à huit heures) et les motifs de déplacement ou leur nombre (aucune restriction).

Le Regroupement des usagers du transport adapté de la Communauté urbaine de Montréal (RUTA), dans le mémoire qu'il a présenté en février 1983, à la Commission parlementaire sur les nouveaux rôles du taxi, exposant l'intérêt que cette solution mixte (minibus-taxis) pourrait présenter à Montréal, fait l'évaluation suivante:

"La CTCUM ne répond pas aux besoins de transport adapté des personnes handicapées de son territoire. Aux 2 200 usagers admis actuellement, il faudrait en ajouter environ 400, surtout des personnes obèses ou avec une déficience visuelle ou intellectuelle. L'admission des 400 usagers indûment privés de services ferait passer le nombre de déplacements refusés par mois de 656 à environ 3 500 (de 4,2 % à 19 %). Cette déficience flagrante s'accompagne de coûts astronomiques. Le coût moyen par déplacement grimpe à 35,87 $ en 1982."

"D'autre part, l'expérience menée à la CTCUQ depuis plus d'un an démontre que l'utilisation du taxi, de façon complémentaire au minibus, a permis une très nette amélioration de la qualité du service et une économie importante qui s'est traduite par une augmentation de plus de 25 % du nombre de déplacements pour un budget global constant."

Pour le moment, cependant, malgré l'expérience concluante de Québec, l'option reste à l'étude pour Montréal. Les problèmes qu'il faudrait résoudre pour pouvoir appliquer cette formule mixte sont les suivants.

- L'article 19 de la convention collective de la Fraternité des chauffeurs d'autobus, opérateurs et employés des services connexes au transport de la CTCUM, ainsi que d'autres articles semblables dans d'autres unités d'accréditation syndicales empêchent de donner des contrats ou des sous-contrats à d'autres compagnies ou contracteurs individuels exécutant le travail ou les services des employés syndiqués.

Malgré la prudence des positions syndicales actuelles, il y a peut-être une possibilité pour qu'elles envisagent une exception dans l'application de cet article pour permettre aux taxis de transporter des personnes handicapées, en bénéficiant de la même forme de subvention gouvernementale qu'à Québec.

- Quant à l'entreprise de taxi, elle se montre de plus en plus intéressée par cette solution. Cependant, il faudrait qu'on puisse, là aussi, modifier la règlementation existante sur le taxi, car telle qu'elle est actuellement, elle ne permet pas le transport collectif. Si une nouvelle règlementation était adoptée, il ne resterait que la question des assurances que devraient prendre les taxis, pour le transport collectif de personnes handicapées.

D'après le Regroupement des usagers du transport adapté (RUTA), appuyés par l'Office des personnes handicapées, cette solution de transport en commun mixte (minibus-taxi) permettrait de résoudre la plupart des problèmes qui se posent actuellement dans le transport adapté, à Montréal. Lors de la Commission parlementaire sur les nouveaux rôles du taxi, ces deux organismes ont recommandé au ministère des Transports, aux membres de la Commission parlementaire et aux différents intervenants qui devaient s'y présenter, d'accorder une attention spéciale à cette nouvelle voie qui pouvait être ouverte aux taxis: le transport en commun des personnes handicapées.

L'adaptation du transport public ordinaire

Il existe dans certains pays scandinaves des autobus servant au transport public qui peuvent également accueillir des personnes en chaise roulante: ils ont des portes plus larges, une marche qui peut se transformer en plateforme élévatrice, des barres d'appui, une allée plus large et un système d'attache qui peut fixer une chaise roulante. De telles adaptations ont été faites, au Québec, sur certains autobus servant au transport scolaire d'écoles spécialisées pour enfants handicapés sur le plan moteur.

Dans le Livre Blanc (Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées), le gouvernement s'engageait à prévoir des adaptations dans le renouvellement du stock d'autobus. Mais il semblerait qu'une telle idée ait été laissée de côté, pour des raisons de climat: jusqu'à nouvel ordre, le système de transport de porte-à-porte, évite à une personne handicapée de longues attentes à l'extérieur, alors que les membres paralysés gèlent rapidement; ou évite des manoeuvres difficiles, voire impossibles, sur la neige, avec une chaise roulante qui pourrait mal monter la moindre côte si neige ou verglas s'en mêlent.

Partant du principe que les transports qui permettent une meilleure intégration sont ceux qui peuvent servir à tout le monde, l'Office des personnes handicapées du Québec proposait certaines modifications aux autobus servant au transports publics pour les rendre accessibles à plus de personnes handicapées.

Les quelque 1 200 autobus qui sont entrés en circulation à Montréal et à Sherbrooke sont munis de tapis antidérapants, de mains courantes et de bords d'appui verticaux et horizontaux, pour les personnes ayant des problèmes d'équilibre; des couleurs contrastantes, notamment un tapis jaune, permettent à des personnes ayant une déficience visuelle de mieux s'orienter et des bandes sonores annonceront, à leur intention, les arrêts à venir. Il restera à adapter les autobus construits avant 1979 avec ce nouvel équipement. Il faudra également respecter d'autres recommandations du Livre Blanc visant à faciliter l'utilisation des transports publics aux personnes handicapées ou âgées:

des démarrages plus lents, une meilleure approche des bords des trottoirs et de la courtoisie envers les personnes qui ont besoin d'aide.

L'autre système de transport urbain public inaccessible à certaines personnes handicapées, comme celles qui sont en chaise roulante, c'est le métro. Il en coûterait malheureusement trop cher pour améliorer les stations déjà en opération. Mais toutes les nouvelles stations et les nouvelles lignes devraient être construites de façon à en permettre l'accès à la majorité des personnes handicapées. Il en va de même pour les lignes de surface annoncées récemment par le ministre des Transports.

Pour les personnes handicapées de la vue, elles peuvent bien sûr utiliser les transports en commun, à condition de pouvoir s'orienter. Certains services, comme des ensembles audio-tactiles (dessin en relief et bandes magnétiques) leur permettent, à Montréal, d'utiliser le réseau du métro. Une carte en relief de Montréal, assortie de 120 à 130 petites cartes de certains quartiers, a été également mise au point par **Montréal en braille** et distribuée par la Magnétothèque générale pour les aveugles du Québec. Les personnes aveugles obtiendront aussi de la part des compagnies de transport public ou d'autobus des cartes spéciales leur permettant d'être accompagnées par un guide qui n'aura pas à payer son billet.

Le transport interurbain

La personne handicapée, tout comme le citoyen ordinaire, a trois possibilités: le train, l'autobus ou l'avion. Dans les deux premiers cas, elle a droit à un accompagnateur, si nécessaire, qui voyage gratuitement. Il reste ce-pendant des problèmes surtout dans le cas des compagnies d'autobus. Il n'est pas de la responsabilité du chauffeur d'aider une personne handicapée à monter ou à descendre de l'autobus, ou encore moins de la déplacer de sa chaise roulante si elle en a une. Même la présence d'un accompagnateur ne résoud pas le problème. Pour peu qu'une personne handicapée soit trop lourde, l'accompagnateur peut avoir besoin d'aide. Que dire alors des difficultés rencontrées par une personne en chaise roulante qui voudrait voyager

seule ou ne pourrait faire autrement?

Du côté des trains, la situation est nettement meilleure. La compagnie VIA RAIL dispose d'un budget quinquennal de 16 $ millions pour répondre aux besoins spéciaux. Entre autres, les agents ont reçu un cours de sensibilisation et de formation et ils offrent de l'aide pour accéder aux wagons. Une brochure est disponible, également avec une version en braille, pour renseigner les personnes handicapées des services mis à leur disposition dans les trains.

Les nouvelles voitures qui seront mises en circulation auront des toilettes accessibles aux personnes en chaise roulante, ce qui n'est pas encore le cas, et des attaches qui permettront de fixer la chaise au plancher, évitant ainsi aux usagers des transferts inutiles. Les personnes aveugles pourront pour les transports interurbains, être accompagnées de leur guide, dont le billet sera gratuit.

Quant aux compagnies aériennes, elles ont voté une série de mesures destinées à améliorer les conditions de voyage des personnes handicapées. Mais elles n'ont pas encore accepté de permettre à une personne accompagnatrice de voyager gratuitement, ou à une personne obèse de ne payer qu'un seul siège; lorsqu'elle doit en occuper deux, son voyage lui coûte deux fois plus cher.

L'Association internationale des transports aériens (IATA) a voté en 1980 un certain nombre d'articles destinés à uniformiser les règles à suivre dans le cas du transport d'une personne handicapée, parmi lesquels la publication, par la compagnie aérienne, des coûts et des conditions de transport qu'ils réservent à leurs clients handicapés, afin de guider au mieux le choix de ceux-ci. Les personnes aveugles auront à leur disposition des guides qui les aideront à changer d'avion, monter à bord, faire les transferts, etc. et les personnes sourdes qui en manifesteront le besoin, aussi.

Une autre recommandation à faire aux trois instances que nous venons de mentionner, serait de prévoir dans les gares et dans les aéroports des services d'aide aux personnes handicapées. Par exemple, il faudrait qu'il y ait

des interprètes gestuels pour les personnes sourdes, la possibilité d'obtenir des brochures en braille, de l'aide pour les personnes en chaise roulante, et la possibilité d'entreposer les batteries des fauteuils électriques dans des zones pressurisées, afin d'éviter qu'elles ne se déchargent pendant le voyage...

La voiture personnelle

Dans notre société où la voiture est omniprésente, et garantie une autonomie totale dans les déplacements, il va de soi d'offrir à une personne handicapée la possibilité d'avoir sa voiture personnelle. Plusieurs personnes peuvent très bien conduire leur propre voiture si celle-ci subit quelques modifications.

Parmi les demandes de plans de services faites à l'Office des personnes handicapées du Québec, en 1984-1985, 168 portaient sur l'adaptation des voitures: soit pour poser des commandes manuelles remplaçant l'accélérateur et le frein au pied, soit pour changer les pédales de côté, soit pour installer une plate-forme élévatrice pour monter dans le véhicule, ou pour installer un siège amovible ou encore pour poser des attaches pour fauteuil roulant.

Les coûts des adaptations varient selon les incapacités. Pour adapter un véhicule avec une conduite manuelle, il peut en coûter de 225 $ à 350 $. Plusieurs personnes ont demandé l'installation d'un poste émetteur-récepteur, important en cas de panne ou d'accident, car on peut ainsi prévenir tout de suite quelqu'un et s'éviter de longues heures d'attente sur la route.

Les plans de services permettent donc à une personne handicapée de recevoir une subvention pour l'adaptation de son véhicule. De telles subventions devraient s'appliquer automatiquement, l'auto personnelle adaptée faisant partie des moyens utiles à l'intégration sociale, et les adaptations requises pour la conduire n'étant que des orthèses nécessaires pour pallier au handicap d'une personne.

Si la voiture adaptée personnelle devient chose courante, il faut aussi prévoir des cours de conduite spé-

ciaux. Très peu d'écoles de conduite sont équipées pour donner des cours spécialisés et les instructeurs ne sont ni formés, ni sensibilisés aux besoins des personnes handicapées. L'obtention du permis temporaire est longue et remplie d'embûches de toutes sortes. Peut-être que la responsabilité des cours de conduite devrait revenir aux centres de réadaptation fonctionnelle.

On peut également se demander la raison de certaines incohérences, par exemple pourquoi les personnes amputées des jambes ne peuvent-elles pas obtenir des permis de conduire de voitures adaptées, au même titre que des personnes n'ayant plus l'usage de leurs jambes, comme celles qui ont une paraplégie.

Les barrières architecturales

Un autre obstacle important à l'intégration sociale des personnes handicapées et à leur accès aux biens et services collectifs est constitué par les nombreuses barrières architecturales qui rendent matériellement impossibles certaines actions de la vie quotidienne.

Bien que ce soient les personnes handicapées sur le plan moteur, et particulièrement celles qui ont besoin d'une chaise roulante qui sont les plus concernées par l'inaccessibilité architecturale, nous verrons que beaucoup d'autres personnes, handicapées ou non, pourraient bénéficier des réformes nécessaires à réaliser pour rendre accessible notre environnement. Une simple énumération des principales barrières suffit à nous le faire comprendre.

Marches, escaliers, absence d'ascenseurs, allées étroites ou comportant des dénivellations brusques comme des marches et des bordures, ou surplombées de branches d'arbre trop basses, dangereuses pour les aveugles, trottoirs trop élevés, corridors trop étroits, rendant difficiles les manoeuvres des chaises roulantes, des surfaces de rampes d'accès glissantes, ou non-munies de main-courante, pour les aveugles qui désirent aussi les emprunter, panneaux de commande trop hauts dans des ascenseurs ou dans des appartements, et sans moyen de distinction en relief pour les personnes handicapées de la vue, ascenseurs ou

toilettes trop étroits, toilettes sans barres d'appui, téléphones placés trop haut pour qu'une personne en chaise roulante ou de petite taille puisse les atteindre, cabines téléphoniques trop étroites pour qu'une personne obèse puisse y entrer, ou une personne en chaise roulante s'y introduire, places de stationnement trop étroites, qui empêchent à cette même personne de sortir sa chaise de son automobile et de s'y installer, portes qui s'ouvrent automatiquement en direction de la personne qui avance, et qui peuvent blesser une personne non voyante, sonneries ou autres signaux sonores que les personnes sourdes ne peuvent pas entendre, voyants lumineux que les personnes aveugles ne peuvent voir... autant de barrières auxquelles on ne pense pas. Il en existe bien d'autres, qu'il serait trop long d'énumérer ici. Mais chacune de ces barrières peut être corrigée, pour le plus grand profit de tout le monde.

L'accès aux édifices publics, aux écoles, aux centres de loisirs, aux salles de cinéma, aux immeubles à bureaux, aux usines, aux cabinets de dentistes, aux centres sportifs ou aux arénas, etc. est souvent interdit en pratique aux personnes handicapées en chaise roulante, et les condamne à la réclusion chez elles ou à l'institution d'hébergement.

La **Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées** a prévu des dispositions obligeant les propriétaires d'immeubles construits avant le 1er décembre 1976 à rendre leurs édifices accessibles. En 1976, en effet, entrait en vigueur un **Code du bâtiment,** lequel prévoyait des normes d'accessibilité aux personnes handicapées dans les immeubles à construire depuis cette date.

Mais qu'est-ce qu'un édifice accessible?

On considère qu'un immeuble est accessible s'il a au moins une entrée ouverte au public, qui doit donner sur l'extérieur, soit au niveau du trottoir, de la rue ou d'une aire de stationnement, soit au niveau d'une rampe d'accès au trottoir, à la rue ou au stationnement, et être conforme aux normes de construction 1980 pour les personnes handicapées. Sauf dans le cas de balcons ou de gradins, un accès sans marches doit être prévu pour toutes les parties, ouverte au public, d'un étage ou d'une mézzanine, lorsque

cet étage ou mezzanine est accessible de niveau par ascenseur ou rampe d'accès. Lorsqu'un immeuble est accessible au moins une des salles de toilette doit l'être aussi.

Selon l'article 69 de la **Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées,** "tout propriétaire d'un immeuble assujetti à la **Loi de la sécurité des édifices publics** ou à la **Loi des établissements industriels et commerciaux** et qui n'est pas assujetti au **Code du bâtiment** (c'est à dire dont l'immeuble est construit avant 1976) doit présenter au ministre du Travail et de la Main-d'oeuvre un plan de développement visant à assurer l'accessibilité de son immeuble aux personnes handicapées."

Cette responsabilité a été transférée au ministre de l'Habitation qui doit déterminer par règlement les groupes d'immeubles qui seront visés chaque année et les normes d'accessibilités que les propriétaires devront respecter: ce qui n'était pas encore fait en 1983. Puis le propriétaire disposera d'une année pour présenter son plan de développement (à partir de l'année où son immeuble sera concerné); puis le ministre disposera d'une année pour approuver ou refuser ce plan; puis, en admettant qu'il l'accepte, le propriétaire aura trois ans pour rendre son immeuble accessible... L'accessibilité architecturale un tant soit peu généralisée n'est pas pour demain.

L'OPHQ a fait toute une série de recommandations touchant l'étude de ses plans de développement, les délais pour l'exécution de ces plans, les groupes d'immeubles visés par le règlement, etc. Afin de déterminer les immeubles qui devront être adaptés les premiers, on a pris en considération la nature des services offerts, comme le logement, le travail, le divertissement, les services personnels et communautaires, l'éducation, et, bien sûr les réclamations faites par les personnes handicapées. Il a donc estimé qu'il fallait mettre l'accent sur le logement et les lieux de divertissement et par la suite sur les services communautaires et les petits immeubles. En effet, une fois qu'une personne handicapée peut se loger et avoir accès à un minimum de services, elle a tendance à vouloir se servir des autres services communautaires et à utiliser des services plus personnalisés. Par exemple, en premier viennent les maisons de rapport, les restaurants, cinémas,

centres commerciaux, immeubles à bureaux.

À ceux qui s'exclameraient sur les coûts entraînés par l'accessibilité architecturale, il est bon de mentionner que la disparition de certains obstacles ne serait pas seulement avantageuse aux personnes handicapées en chaise roulante, mais aussi aux personnes âgées, à celles qui ont un handicap temporaire à la suite d'un accident, ou encore, à celles qui manipulent des charriots à provision, des landaus d'enfant, aux déménageurs, etc.

Si on reconnaît le droit aux personnes handicapées à la qualité de vie, on doit leur reconnaître le choix des services qu'elles veulent utiliser. C'est pourquoi la disparition des barrières architecturales est prioritaire. Elles devraient faire l'objet de recherches et d'ententes internationales afin que les normes soient les mêmes partout. Il existe déjà un symbole international pour désigner les installations adaptées. Il y aurait aussi lieu d'élaborer un plan international sur le design, les inventions et les produits offerts pour compenser les incapacités. Standardiser le voltage des batteries de chaise roulante, par exemple, pour éviter les tracas occasionnés par leur transport aérien: beaucoup de problèmes de ce genre pourraient se règler avec une bonne concertation, et rendraient les personnes handicapées plus autonomes.

III S'INTÉGRER AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les problèmes d'intégration sociale des personnes qui ont une déficience intellectuelle ressemblent et diffèrent à la fois de ceux des personnes qui ont une déficience physique. Elles ont moins de difficultés à accéder aux biens et services, mais par contre, elle se heurtent à plus de préjugés dévalorisants de la part du grand public.

Les préjugés

Au niveau des changements d'attitude, une personne

ayant une déficience intellectuelle est en aussi mauvaise posture qu'une personne ayant une déficience physique.

Du côté de l'accès aux biens et aux services, elle a moins de problèmes car comme elle peut se déplacer normalement dans la très grande majorité des cas, les édifices lui sont plus facilement accessibles. Cependant, pour favoriser leur intégration sociale, on doit aussi offrir aux personnes ayant une déficience intellectuelle une série d'options résidentielles, des services à domicile sous la forme de support à la famille et du transport adapté dans certains cas.

Depuis les années 70, les mentalités ont beaucoup évolué et l'on a accepté le concept de normalisation puis celui d'intégration sociale. Il reste cependant encore trop de personnes qui éprouvent de la crainte et de la méfiance envers les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle. Pourtant 88 % de ces personnes ont une déficience légère et elles peuvent s'intégrer à la société sans que celle-ci s'en rende trop compte. Ce sont les 12 % qui restent, c'est-à-dire les personnes dont la déficience est moyenne ou profonde (représentant respectivement 8 % et 4 %) qui souffrent le plus d'isolement, de discrimination et de dévalorisation.

Intégration sociale: préparation du milieu et formation

L'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle débute donc par un changement d'attitude de la société à leur égard. Cela ne peut se faire que par des campagnes de sensibilisation et d'information auprès du grand public et des différents milieux scolaires, médicaux et professionnels.

Il est étonnant de constater, par exemple, à quel point les médecins sont ignorants de la condition des personnes déficientes intellectuelles. Pendant leurs études de médecine, les causes de la déficience telles les problèmes génétiques, leur sont inculquées; mais on oublie de leur montrer l'ensemble du problème. Plusieurs considèrent la déficience de leur ressort et se permettent de faire des pronostics, le plus souvent pessimistes, sur le

développement de la personne. Tout cela sans avoir idée des possibilités et des programmes de développement existants qui, dès la petite enfance, peuvent aider une personne à acquérir assez de connaissances et de compétences pour fonctionner dans la société. On retrouve aussi chez les médecins ou les dentistes ces sentiments de crainte de la déficience intellectuelle qui leur fait souvent refuser de soigner ces personnes.

Si les milieux médicaux sont aussi peu informés (les différents organismes de promotion s'emploient à corriger cette situation) on peut imaginer ce qu'il en est du grand public. Là encore, c'est par des campagnes d'information que l'on arrivera à rendre ce public plus conscient des problèmes de la personne.

Les parents et les éducateurs ont aussi un rôle à jouer pour améliorer la perception qu'à la société des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il existe encore, malheureusement, des parents qui, parce que l'enfant est handicapé, ne se préoccupent pas de son apparence physique. Par exemple, pourquoi ne pas, comme pour un autre enfant, faire corriger un strabisme causé par le syndrôme de Down (mongolisme) ou arranger une dentition déficiente? L'apparence physique d'une personne ayant une déficience intellectuelle est aussi importante, sinon plus, que pour une personne "normale". Une personne handicapée doit déjà surmonter assez de préjugés sans qu'elle ait en plus des défauts physiques facilement corrigeables.

Il en est ainsi de l'habillement. Une personne adulte ne s'habille pas comme un enfant, et il doit en être de même pour une personne déficiente intellectuelle. L'idée n'est pas de les rendre trop conformes aux normes, mais simplement de diminuer les causes de marginalité.

Pendant trop longtemps, les personnes ayant une déficience intellectuelle étaient considérées comme incapable d'évolution. Or il n'en est rien. Une personne déficiente est, comme tout le monde, une personne en voie de développement et ce, jusqu'à la fin de sa vie. On ne doit pas lui imposer des limites en partant. Il est certain qu'elle ne pourra pas dépasser un certain stade mais on ne saura pas lequel tant qu'on ne lui aura pas fait

essayer. À partir de ce principe de développement progres-sif, on lui permet de passer par toutes les expériences humaines comme toute autre personne. Il faut éviter la surprotection et de la cantonner dans un stade de développement sans lui donner la chance d'aller plus loin.

C'est donc dès la petite enfance que l'on doit commencer la stimulation d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Tout comme pour un autre enfant ailleurs. Il sera peut-être plus lent et l'on doit s'adapter à son rythme, mais il faut quand même lui donner la possibilité d'acquérir des comportements sociaux qui lui serviront plus tard.

L'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle au niveau des garderies et de la maternelle, telle qu'elle commence à se pratiquer, est un immense pas en avant. L'enfant peut ainsi avoir des modèles de comportement, développer son langage et surtout établir des liens dans le milieu qui lui seront utiles et le feront accepter plus facilement. La fréquentation des autres enfants est fort importante pour un enfant ayant une déficience intellectuelle. Il se développera plus rapidement que ceux qui sont confinés à un milieu où l'on ne retrouve que des enfants ayant une déficience intellectuelle.

Le support à la famille

Tout comme pour une personne ayant une déficience physique, la désinstitutionnalisation ne peut se faire qu'en offrant des services de soutien à la personne et à la famille.

Parmi ceux-ci on retrouve un service de support et d'appui moral aux parents qui viennent de donner naissance à un enfant ayant une déficience intellectuelle ou encore apprenant que leur jeune enfant l'est. Des parents qui ont vécu ou vivent la même situation se chargent de leur communiquer les renseignements sur les services existants, les possibilités de développement pour l'enfant, la façon de s'organiser une vie à peu près normale, etc. (Service des "Parents-soutien").

Des services d'orientation et de conseil, d'information, d'évaluation de l'enfant, de référence et de suivi, de formation à la maison, de transport, d'aide financière, d'auxiliaires familiales, de dépannage sont également nécessaires afin de soulager un peu les parents, de gardiennes d'expérience, etc.

Un programme offert par certains organismes permet de "jumeler" un jeune ayant une déficience intellectuelle à un autre jeune. Par un échange fraternel, le jeune ayant une déficience sera initié par son "grand frère" aux loisirs disponibles dans son milieu.

Les options résidentielles

Malgré ces services de soutien à la famille, et il y a encore beaucoup de chemin à faire de ce côté, il restera toujours des jeunes et des adultes ayant une déficience qui auront besoin de sortir de leur famille. Il n'y a pas de raison pour qu'un adulte, ayant une déficience physique ou mentale, reste plus longtemps avec ses parents qu'une personne dite "normale". On doit lui offrir une gamme d'options résidentielles qui lui permettront l'accès au type de résidence et aux conditions qui conviennent à ses besoins et à son développement.

La famille d'adoption

Par le biais de l'adoption, des adultes engagés prennent la responsabilité juridique, financière et morale d'une personne ayant une déficience intellectuelle. Les relations qui s'établissent sont des relations de nature familiale et les engagements pris pour la vie. Plusieurs enfants que l'on avait jugés incapables d'être placés ont été adaptés et ont ainsi trouvé un foyer familial permanent. Cette excellente option aurait peut-être plus de succès si elle était accompagnée d'une aide financière et morale.

La famille d'accueil

Les familles d'accueil reçoivent une ou des personnes ayant une déficience intellectuelle dont la pension est payée par l'État. En principe la famille doit fournir à la personne un environnement amical et la traiter comme un des siens. Plusieurs problèmes se sont posés dans le passé car certaines familles considéraient l'accueil d'une personne ayant une déficience intellectuelle comme une façon de faire des sous sans trop se préoccuper de son bien-être. Un effort est maintenant fait pour vérifier la bonne volonté des familles avant de leur confier une personne et le suivi est assuré de façon plus efficace. Dans une bonne famille d'accueil, la personne placée, entourée de bons soins, jouit d'un environnement propre à favoriser son développement et son intégration.

La maison de pension

C'est l'option la plus culturellement normative pour les adultes ayant une déficience intellectuelle. Le contrôle et la surveillance nécessaires peuvent être assurés par le propriétaire ou par le personnel visiteur. La personne adulte a donc une certaine autonomie mais n'a pas à se préoccuper de ses repas ou de son entretien. Ici encore, tout comme pour la famille d'accueil, comme l'argent entre en ligne de compte, il faut assurer un suivi adéquat afin de garantir le bien-être des pensionnaires.

Le foyer de groupe coopératif

Comme son nom l'indique, le foyer de groupe est géré sous forme coopérative où l'argent et les tâches sont partagés. Si les locataires ont besoin d'un appui, il peut y avoir un surveillant sur place ou vivant tout près qui fait des visites à intervalles réguliers pour donner l'aide individuelle nécessaire. C'est une solution intéressante pour les personnes qui ont atteint un certain degré d'autonomie mais doivent travailler dans un centre de travail adapté.

Les appartements surveillés

Un peu sur le principe de l'ilôt résidentiel, on regroupe 3 ou 5 appartements dans un même immeuble. Chaque personne vit seule mais un éducateur ou une personne ressource vit dans un logement voisin pour assurer les services d'aide nécessaires.

Les appartements partagés

Ce sont des appartements partagés par une ou des personnes ayant une déficience intellectuelle et une ou des personnes non handicapées. Les communautés de l'Arche qui s'inspirent de l'oeuvre de Jean Vanier en sont de bons exemples. La personne peut ainsi bénéficier de l'aide dont elle a besoin quand elle le veut, sur une base amicale. Le fait de vivre avec des personnes qui n'ont pas sa déficience lui permet aussi de modeler son comportement et de se préparer à vivre peut-être d'une façon plus autonome.

Le logement ordinaire

Enfin, plusieurs atteignent un tel degré d'autonomie qu'elles peuvent s'installer seules dans un appartement. Elles doivent cependant compter sur certains services qui les dépanneront dans des situations difficiles. Le programme de parrainage civique par exemple permet à une personne ayant une déficience intellectuelle de recourir aux bons offices d'un "parrain" quand elle a besoin de conseils juridiques, des problèmes de transactions financières, d'achat d'appareils électriques, etc., ou tout simplement besoin de support dans sa vie sociale.

Toutes ces options résidentielles ne sont pas encore disponibles au Québec. Encore beaucoup trop de personnes intellectuellement déficientes vivent dans des institutions trop grosses où les programmes ne sont pas assez personnalisés. Pourtant, tout comme les personnes ayant une déficience physique, il est à leur avantage et à celui de la société qu'elles bénéficient de services résidentiels adaptés et culturellement normatifs.

Le transport adapté

Comme nous l'avons mentionné plus haut, pour 88 % des personnes, elles ont une déficience intellectuelle légère et elles sont intégrées à la société. Elles peuvent donc très bien se servir des différents moyens de transport réguliers. Même parmi celles qui ont une déficience moyenne, un bon nombre peut apprendre des trajets quotidiens en autobus ou en métro. Il reste cependant que certains ne peuvent se déplacer par eux-mêmes; ils devraient donc pouvoir bénéficier d'un service de transport adapté au même titre que les personnes qui ont une déficience physique. Les organismes de promotion de la déficience mentale font d'ailleurs des revendications à ce sujet.

IV S'INTÉGRER AVEC UNE DÉFICIENCE PSYCHIQUE

Dans les années 50 et 60, une personne atteinte de maladie mentale ou soupçonnée de l'être était automatiquement enfermée, privée de la jouissance de ses biens, avec peu de perspectives de retrouver un jour sa liberté. Les hôpitaux psychiatriques regorgeaient de malades et les moyens de traitement étaient souvent barbares. Une signature du curé ou de l'époux suffisait à faire enfermer une personne pour le restant de ses jours sans qu'elle y puisse quoi que ce soit.

La Loi sur la protection du malade mental

En 1971, la **Loi sur la protection du malade mental** était votée, rendant plus sévères les critères d'admission à l'hôpital psychiatrique et à la cure fermée.

Au point de vue de la protection des droits des malades mentaux, la loi de 1971 a fait de grands pas. Pourtant des organismes de défense des droits des malades et la Commission des droits de la personne ont fait des recommandations pour que la loi soit amendée afin de vraiment respecter les droits fondamentaux des malades mentaux, les mêmes droits assurés à tous les citoyens.

Par exemple, on recommande que le malade ait un droit

d'appel avec l'assistance d'un avocat, de toute décision de cure fermée ou de perte de jouissance de ses biens. Cette dernière décision est d'habitude du ressort des tribunaux pour toute autre personne. On recommande aussi le droit au refus de traitement (il y a encore une utilisation beaucoup trop répandue des électrochocs) et qu'il soit moins facile de décider qu'une personne n'est pas en mesure de juger de la valeur de son traitement. Dans ses recommandations, la Commission des droits de la personne insistait aussi sur la nécessité d'examiner des solutions moins radicales de certains traitements ou de la cure fermée et la curatelle.

L'accès aux soins psychiatriques

Depuis quelques années, les soins psychiatriques se sont grandement démocratisés et désinstitutionnalisés. Auparavant unique apanage des hôpitaux psychiatriques, véritables ghettos, les soins psychiatriques sont maintenant aussi offerts dans les hôpitaux généraux, ce qui les rend beaucoup plus accessibles. On compte 84 cliniques psychiatriques réparties à travers la province. Ces cliniques reçoivent des patients pour une plus courte durée et leur offrent différentes thérapies tendant vers la réintégration sociale plutôt que vers l'hospitalisation prolongée.

Cependant, si l'on songe qu'une personne sur cinq a besoin de soins psychiatriques, le nombre de cliniques et les services qu'elles offrent ne sont pas suffisants. Les soins psychiatriques hors des institutions sont extrêmement coûteux et donc hors de portée de la majorité des citoyens. Pourtant un grand nombre de personnes sur le bord d'une dépression ou présentant des symptômes de troubles de comportement pourraient éviter l'hospitalisation, si elles avaient un accès plus facile à un psychiatre ou autre professionnel de la santé mentale.

Dans un document publié par le ministère des Affaires sociales (**"Les urgences psychiatriques dans la région du Montréal métropolitain"**) on établit que sur une population d'environ 32 698 personnes enregistrées en urgence psychiatrique dans la région du Montréal métropolitain, 23,9 % sont des femmes au foyer, 15,7 % des chômeurs,

12,7 % des cols bleus, 10,9 % des sans emplois, 8,8 % des assistés sociaux, 6,9 % des cols blancs, 5,3 % des étudiants, 4 % des retraités et 11,8 % viennent d'autres classes sociales. Cette population est en grande partie sans ressources, pour qui il faut établir des services plus accessibles qui élimineront sans doute un grand nombre d'hospitalisations. Les Centres locaux de services communautaires (CLSC) comme services de première ligne ont un rôle extrêmement important à jouer et devraient offrir une gamme de services de premiers soins psychiatriques accessibles à tous.

L'intégration au milieu

Dans un autre rapport publié par le ministère des Affaires sociales, on rapportait les résultats d'une enquête faite auprès de la population pour connaître sa perception des services psychiatriques (**"Étude sur les connaissances et les perceptions des services psychiatriques au Québec", mai 1980**). 46 % des répondants ne confieraient pas d'affaires financières à d'ex-patients psychiatriques, 44 % ne partageraient pas un appartement avec eux. Ces chiffres donnent une excellente idée des préjugés auxquels ont à faire face ces personnes.

Celles-ci, quand elles sortent de l'hôpital, se retrouvent souvent complètement seules, dopées par les médicaments, sans ressources, abandonnées par famille et amis. La responsabilité de l'hôpital étant restreinte à ceux qu'il héberge, les individus sont renvoyés sans qu'on leur assure quelque soutien que ce soit.

Il devrait être pourtant du devoir de l'hôpital de munir la personne de tous les renseignements et informations qui pourront l'aider à se réadapter. En fait, il devrait exister un lien étroit entre l'hôpital et les services offerts dans la communauté. Malheureusement ceux-ci sont à peu près inexistants et sont réclamés par les associations qui défendent les droits des malades mentaux.

Un petit nombre d'ex-malades passent par la maison de transition ce qui leur permet de fonctionner de façon auto-

nome. De plus, les services à domicile, peuvent aussi servir à dépister et enrayer de nouveaux troubles, diminuant ainsi les chances de réadmission à l'hôpital. Ces réadmissions comptent 70 % des inscriptions aux soins psychiatriques, c'est donc dire le besoin d'un encadrement social adéquat et d'un service d'après-soins efficace et individualisé.

Un ex-patient psychiatrique ou une personne entre deux hospitalisations est probablement celui qui essuie le rejet le plus massif de la société. Les déséquilibrés mentaux font extrêmement peur sans doute parce que chacun a, au fond de soi, le sentiment de sa fragilité et la sensation que cela pourrait lui arriver. Il faut donc s'attaquer aux préjugés tenaces et se rendre compte que c'est par un maintien dans son milieu, avec de l'assistance et de la compréhension, qu'une personne ayant une déficience psychique a le plus de chance de se réadapter à la vie sociale.

CONCLUSION

L'accès aux biens et aux services est primordial pour l'intégration sociale des personnes handicapées. Comme nous venons de le voir au cours de ce dossier, l'évolution des services est en train de se faire, mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir.

Pour tous les genres de déficience, le besoin de coordination et de concertation entre les différents niveaux se fait extrêmement sentir. Un plan d'intégration sociale doit tenir compte de tous les intervenants et s'assurer que la personne handicapée bénéficie de tous les services de façon rapide et efficace. Les besoins de services résidentiels et de services à domicile sont urgents et devraient avoir la priorité dans l'élaboration des politiques des différentes instances impliquées. Toutes les régions du Québec devraient bénéficier d'une gamme de services décentralisés qui permettraient à une personne handicapée de rester dans sa région si elle le désire, et de se développer et s'intégrer harmonieusement à son milieu.

Bien sûr, l'accès aux biens et aux services n'est qu'une facette de l'intégration sociale. L'intégration scolaire et professionnelle, l'intégration aux loisirs et la participation aux prises de décisions de la collectivité sont aussi déterminants pour qu'une personne handicapée fasse vraiment partie de la société. Il existe une interrelation entre tous ces aspects et c'est en assurant leur évolution parallèle que le but de l'intégration sociale sera atteint.

L'évolution des mentalités et le changement d'attitude de la société est un peu plus lent et c'est vers cela que les efforts doivent aussi tendrent. Lorsque tout le monde aura compris le respect de la différence, que les personnes handicapées ont quelque chose à offrir à la société, qu'elles ont droit à leur place au sein de celle-ci du fait même de leur existence, que si l'on veut ne s'en tenir qu'aux "gros sous", une personne intégrée à la société et bénéficiant des services adéquats coûte entre la moitié moins cher et rien du tout à l'État, que des personnes handicapées valorisées et citoyennes à part entière contribuent au bien commun et à la richesse du milieu social, les problèmes trouveront facilement des solutions et le concept même de "handicap", au point de vue social, pourra disparaître de notre vocabulaire.

BIBLIOGRAPHIE

Généralités

Québec (Prov.) Office des personnes handicapées du Québec. A part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: Un défi pour tous. Québec, Qué.: Ministère des communications 1984, 350 p.

Québec (Prov.) Secrétariat permanent des conférences socio-économiques. L'intégration de la personne handicapée. Etat de la situation. Québec, Qué.: Secrétariat... 1981, 156 p.

Québec, (Prov.) Secrétariat permanent des conférences socio-économiques. L'intégration de la personne handicapée. Rapport. Québec, Qué.: Secrétariat... 1981, 465 p.

Bibliographies

Collister, Edward A.; Janik, Sophie. La personne handicapée: documentation québécoise. Québec, Qué.: Ministère des Affaires sociales; Drummondville, Qué.: Office des personnes handicapées du Québec 1981, 210 p.

(Pour une mise à jour prévue en 1986 s'adresser à l'Office des personnes handicapées du Québec).

Savard, Réjean. L'enfant handicapé au Québec: bibliographie. Montréal, Qué.: Bibliothèque nationale, Ministère des Affaires culturelles 1981, 72 p.

Documentation d'intérêt général

Centre de documentation
Office des personnes handicapées
du Québec
C.P. 820 (309 rue Brock)
Drummondville (Québec)
J2B 6X1
Tél.: (819) 477-7100

Centre d'information et de références
du Québec concernant les personnes
handicapées
83, rue St-Zotique est
Montréal (Québec)
H2S 1K7
Tél.: (514) 272-1573